

Susan Lindberg

I hälsans spelrum—

Lek på vårdandets scen





Susan Lindberg (f. 1957).

Författaren är verksam som anestesijuksköterska på enheten för Anestesi och Operationssjukvård vid Kärnsjukhuset i Skövde sedan 31 år tillbaka.

Degree of Bachelor of Science in Nursing 2003.

Degree of Master of Science with a Major in Caring Sciences 2005.

Åbo Akademis förlag
Tavastgatan 13, FI-20500 Åbo, Finland
Tfn +358 (0)2 215 3478
E-post: forlaget@abo.fi

Försäljning och distribution:
Åbo Akademis bibliotek
Domkyrkogatan 2–4, FI-20500 Åbo, Finland
Tfn +358 (0)2 -215 4190
E-post: publikationer@abo.fi

Bilden på pärmen är en detaljvy ur Sandro Botticellis Madonna of the Magnificat.

I hälsans spelrum –
lek på vårdandets scen

Susan Lindberg

**ENHETEN FÖR VÅRDVETENSKAP
SOCIALVETENSKAPLIGA INSTITUTIONEN
ÅBO AKADEMI
VASA, FINLAND**

Abstrakt

Lindberg Susan, 2013. I hälsans spelrum – lek på vårdandets scen.

Handledare: Professor emerita Katie Eriksson, PhD Iréne von Post. Enheten för vårdvetenskap, Socialvetenskapliga Institutionen, Åbo Akademi.

Avhandlingens tänkta kunskapsbehållning och övergripande syfte är att med vårdvetenskap som grund och med hjälp av den perioperativa dialogen framställa vad lek är och kunde vara i den vårdande verkligheten, en idealmodell. Den perioperativa dialogen är anestesisyjuksköterskans pre-, intra- och postoperativa dialoger med barnet hon vårdar i samband med anestesi. Avhandlingen är uppbyggd enligt Schopenhauers idé att vägen till vetenskap förutsätter världen, sedd som föreställningar och har ett genomgående hermeneutiskt närmelesätt.

Avhandlingens föreställningar är: Föreställningarnas föreställning, den empiriska föreställningen, den transcendentala föreställningen och den universella föreställningen. Föreställningarnas föreställning tar sin utgångspunkt i avhandlingens teoretiska perspektiv och framställer vad lek och dess karakteristiska kännetecken är. Denna föreställning förverkligas genom hermeneutisk tolkning av ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse samt texter från vårdvetenskap, filosofi, antropologi, och religionshistoria. Den empiriska föreställningen tar sin utgångspunkt i fyra empiriska studier där vårdandet organiserats som en perioperativ dialog. I studie I samlades materialet in med hjälp av deltagande observationer och semistrukturerade intervjuer, i studie II med hjälp av critical incident-metoden och i studie III med hjälp av samtalsintervjuer. I studie IV utvecklas leken till en klinisk vårdvetenskaplig forskningsmetod. Forskningsdeltagarna är barn med särskilda behov, barn med uttalad rädsla för anestesi, föräldrar till barn med svårare former av autism och anestesisyjuksköterskor. Den empiriska föreställningen framställer på vilket sätt leken ger sig tillkänna i en perioperativ barnkontext genom att resultaten från empirin tolkats i ljuset av lekens karakteristiska kännetecken.

Den transcendentala föreställningen utspelar sig i hälsans spelrum och framställer lekens substans, lekandet. I hälsans spelrum levandegör sig lekandets lätta, bevingade rörelse när det som tidigare varit för svårt, för tungt och vingklippt den Andre i stället går lekande lätt. Kärlekens och medlidandets öga kan konsten att tyda den hemliga skriften där den Andres helighet bor, även om bara glimtar av den kommer till synes.

Den universella föreställningen återger tre vårdande akter där inträdet utgörs av inlekandet, vars ideal förverkligas i den omaskerade öppenheten ansikte mot ansikte. I den andra vårdande akten leker inlekandet vidare till det finstämda samspelet människor emellan. I den tredje vårdande akten iscensätts världens djupaste lekar på vårdandets scen genom att det innersta i en var, den universella viljan spelar med och låter individen leva som en hel och skapande varelse, en lekande människa som är hemma i sig själv och världen. Den intagande, graciösa och vänliga leken är verksam inifrån sig själv, så länge den belyst av claritas ljus får leka ostört på vårdandets scen – där den likt en spegel av sitt eget ideal vakar över barnens hälsa.

Sökord: anestesi, caritativ vårdteori, föreställning, hermeneutik, klinisk vårdvetenskap, lek, lekande, perioperativ dialog, perioperativt vårdande.

Abstract

Lindberg Susan, 2013. In the playhouse of health – play on the stage of caring.

Supervisor: Professor emerita Katie Eriksson, PhD Iréne von Post. Department of Caring Science, Department of Social Sciences, Åbo Akademi University.

With caring science as its foundation and by means of the perioperative dialogue, the intended contribution and overall aim of this present thesis is to describe what play is and could be in the caring reality, an ideal model. The perioperative dialogue is the nurse anaesthetists' pre-, intra- and post-operative dialogues with the children they care for in connection with anesthesia. The thesis is composed according to Schopenhauer's notion that the road to science presupposes the world seen as performances, and has an all-pervading hermeneutic approach.

The performances of the thesis are: the performance of all performances, the empirical performance, the transcendental performance and the universal performance. The performance of all performances originates in the theoretical perspective of the thesis and describes what play and its characteristics are. This performance is realized through the hermeneutic interpretation of the etymology and original meaning of the word play along with texts from caring science, philosophy, anthropology and the history of religion. The empirical performance originates in four empirical studies where caring is organized as a perioperative dialogue. In study I, the material was collected with the help of participating observations and semi-structured interviews, in study II, with the help of the critical incident method and in study III, with the help of conversation interviews. In study IV, play develops into a clinical caring science research method. The research participants consist of children with special needs, children with a pronounced fear of anaesthesia, parents of children with severe autism and nurse anaesthetists. The empirical performance relates in what way play manifests in a perioperative child context by interpreting the results from the empiric in the light of the characteristics of play.

The transcendental performance is enacted in the playhouse of health and presents a picture of the essence of play, the playing. In the playhouse of health, the light, winged movement of play is actualized when what was previously too difficult, too heavy and pinioned instead is as easy as anything. The eye of love and compassion knows the art of deciphering the secret script where the Other's holiness resides, even if mere glimpses of it appear.

The universal performance depicts three caring acts where the entrance consists of entering play, the ideal of which is realized in the unmasked openness face to face, that which protects the playing human being against encroachment and an unwanted audience. In the second caring act, entering play plays on to the finely-tuned interplay between human beings in the winged play of beauty and dignity. In the third caring act, the world's deepest plays are staged on the stage of caring, in the sense that the innermost being of each individual, the universal will joins in and allows individuals to live as playing human beings who are at home with themselves and the world. The captivating, graceful and friendly play works from within itself, as long as it is illuminated by the light of *claritas* can play undisturbed on the stage of caring where it – like an unclouded mirror of its own ideal watches over children's health.

Keywords: anaesthesia, caritative caring theory, performance, hermeneutics, clinical caring science, play, playing, perioperative dialogue, perioperative caring.

FÖRORD

Denna avhandling har vuxit fram under många år och det är med både lättnad och saknad som jag lämnar den ifrån mig. Nu återstår endast att tacka er som jag fått värdefull hjälp och stöd av under avhandlingsarbetets framväxt. Därför vill jag framföra mitt tack i det följande:

Först vill jag rikta mitt innerligaste tack till alla er forskningsdeltagare som delgivit mig sina erfarenheter av den perioperativa dialogen och den perioperativa verklighetens spelrum. Utan Er; barn, föräldrar och anestesijuksköterskor hade denna avhandling inte blivit till.

Jag vill även rikta mitt varmaste tack till professor emerita Katie Eriksson för att Du uppmuntrade mig att ge mig in i leken. Tack för att Du ville vara min handledare, min konstruktiva kritiker och min inspirationskälla. Tack för att Du låtit mig vara självständig samtidigt som Du alltid har funnits där och hjälpt mig tillrätta när jag flugit vilse. Tack för att Du tog emot ”den främmande fågeln”. Ett varmt tack vill jag också rikta till PhD Iréne von Post som visade mig vägen till vårdvetenskapen och fick mig att börja forska. Tack för alla de år som Du på Ditt utomordentliga engagerande, tålmodiga och noggranna sätt har handlett mig. Utan Din insats hade denna sammanläggningsavhandling inte blivit till. Tack Iréne för all den tid, stöd och kunskap Du gett mig.

Jag vill även rikta ett innerligt tack till mina externa förgranskare professor Ingegerd Bergbom och professor Arne Rehnsfeldt för er grundliga förgranskning av mitt avhandlingsmanuskript. Era synpunkter var till ovärderlig hjälp på slutrakan i avhandlingsarbetet. Tack till professor Therese Bondas och tack till HVD Eivor Wallinvirta och HVM Tua Veckström–Lundell som var mina interna opponenter. Er noggranna och ambitiösa granskning gav avhandlingen bättre tydlighet och struktur. Tack till mina språkgranskare Gullvi Nilsson och Marinella Rodi-Risberg för hjälp med översättning och språkgranskning av artiklar, abstrakt och summary. Tack Barbro Wijk för Din omsorgsfulla granskning av avhandlingens svenska språkdräkt. Tack till samtliga anställda vid Enheten för vårdvetenskap Det är verkligen något speciellt med er och ert sätt att vara. Studierna i Vasa har givit mig kunskap och kraft att gå vidare genom all den värme jag fått möta hos er. Tack också till alla doktorandkollegor för givande diskussioner, gemensamma kaffestunder och alla befriande skratt. Jag vill även rikta ett varmt tack till mina forskarkollegor på ”Tekla Akademi”, Gudrun Rudolfsson, Maud Karlsson och Elsie Johansson. Ingenting blir det samma utan er.

För att ro iland denna avhandling har jag erhållit ekonomiskt stöd från flera håll. Ett stort tack till FOU enheten Skaraborgs sjukhus och Skaraborgsinstitutet Skövde. Dessutom vill jag tacka Åbo Akademi för såväl tryckningsbidrag som bidrag för översättning i avhandlingens slutskede.

Jag tackar även er alla, mina arbetskamrater och chefer på enheten för Anestesi/Operation, Skaraborgs sjukhus, Skövde som trott på mig och uppmuntrat mig. Jag vill speciellt tacka Håkan Bergsten, Ann-Christine Holmquist, Marie-Louise Johansson, Lena Låven och Inger Sernekvist. Ni har frikostigt delat med er av den erfarenhet som krävdes för att en sammanläggningsavhandling skulle vara möjlig att genomföra. Berith Wennström och Veronika Karlsson har varit mina ständiga diskussionspartners. Jag ser med spänning fram emot nya resor, såväl med SJ som i den hermeneutiska cirkeln. Tack Thomas Karlberg för datateknisk support. Inget har varit omöjligt. Jag vill också rikta ett tack till mina enhetschefer Karina Djurberg, Tore Hannu, Charlotte Indebetou och Inger Sand-Wallin för all er stöttning och beviljande av akuta ledigheter som den som skriver sin doktorsavhandling såväl behöver.

Tack likaså till verksamhetschef Mary-Ann Liivrand för Ditt intresse för min forskning och den värme och värdighet jag fått möta vid mina besök hos Dig. Till all personal vid enheten för barn- och ungdomsvård och till samtliga anestesiläkare, ett stort tack för gott samarbete genom åren.

Ett avhandlingsarbete tar åtskilliga år och jag vill tacka mina anhöriga och vänner av hela mitt hjärta för att ni visat så stor tolerans för att ”jag behöver vara i fred och skriva”. Tack till Dig Mamma och Annelie, min syster. Tack till mina vänner Sture och Barbro Lundqvist, Sture för all Din hjälp med datateknik och Barbro för all god mat och dryck Du har serverat mig. Tack Sven och Solveig Andersson för att ni alltid har ställt upp och vaktat katten och huset. Tack Lorentz och Ing-Britt Wallgren för er gästfrihet. Till min Far som inte är med mig längre: Älskade Pappa, tack för allt.

Tidan hösten 2013.

Susan Lindberg.

FÖRTECKNING ÖVER ARTIKLAR

ARTIKEL I

Lindberg, S., & von Post, I. 2005. Den perioperativa dialogen ur barn med särskilda behovs perspektiv. *Vård i Norden*. Vol. 25, No. 2, 48-52.

ARTIKEL II

Lindberg, S., & von Post, I. 2006. From fear to confidence: children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue. *Journal of Advanced Perioperative Care*. Vol. 2, No. 4, 135-143.

ARTIKEL III

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2012. The experiences of parents of children with severe autism in connection with their childrens anaesthetics, in the presence and in the absence of the perioperative dialogue: a hermeneutic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 26, No. 4, 627-634.

ARTIKEL IV

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2013. Hermeneutics and Human Interplay: A Clinical Caring Science Research Method. *International Journal of Qualitative Methods*. Vol. 12, No. 1, 99-112.

De publicerade artiklarna är tryckta med copyrightinnehavarens tillstånd.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

I. INLEDNING	3
Avhandlingens uppbyggnad.....	7
II. AVHANDLINGENS TÄNKTA KUNSKAPSBEHÅLLNING, SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN.....	11
III. FÖRESTÄLLNINGARNAS FÖRESTÄLLNING.....	16
Det human- och vårdvetenskapliga perspektivet – med sikte på lek	16
Avhandlingens vårdvetenskapliga grundantaganden – de utvalda medaktörerna i avhandlingens föreställningar	18
Avhandlingens epistemologiska föreställningar	21
Avhandlingens metodologiska föreställningar.....	25
Avhandlingens etiska föreställningar.....	27
IV. FÖRESTÄLLNINGEN FORTSKRIDER.....	29
Ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse	29
Resumé	32
Lek ur vårdvetenskapens synvinkel	33
Lek ur kulturhistorikerns synvinkel	35
Lek ur filosofens synvinkel.....	36
Lek ur religionshistorikerns synvinkel.....	37
Det hermeneutiska närmelesättet i föreställningarnas föreställning	39
Deduktiva utgångsantaganden.....	39
V. DEN EMPIRISKA FÖRESTÄLLNINGEN.....	41
Den perioperativa dialogen	42
Tidigare forskning	44
Genomförandet av de fyra empiriska studierna	50
Presentation av de empiriska studiernas deltagare	53
Datainsamlingsmetoder.....	56
Det hermeneutiska närmelesättet i de empiriska studierna.....	60
Det efterbildande tolkningsförfarandet i den empiriska föreställningen.....	65
Avslutningen av den empiriska föreställningen	66
VI. DEN TRANSCENDENTALA FÖRESTÄLLNINGEN.....	72
I hälsans spelrum.....	73
Abduktiva antaganden.....	76
VII. DEN UNIVERSELLA FÖRESTÄLLNINGEN.....	78
VIII. DEN REFLEXIVA FÖRESTÄLLNINGEN.....	83
Kritisk granskning	84
Reflektion över avhandlingens kunskapsbehållning	93
SUMMARY	100
REFERENSER	107

FÖRTECKNING ÖVER FIGURER

Figur 1. Forskningens design	13
Figur 2. En idealmodell av lek.....	79

FÖRTECKNING ÖVER TABELLER

Tabell 1. Översikt över avhandlingens empiriska studier	52
Tabell 2. Översikt över de fyra empiriska studiernas resultat	66

ORIGINALARTIKLAR

FÖRTECKNING ÖVER BILAGOR

Bilaga 1. Information till vårdnadshavare	
Bilaga 2. Information till ungdom	
Bilaga 3. Information till barn	
Bilaga 4. Information till barn	
Bilaga 5. Information till patient	
Bilaga 6. Information till vårdnadshavare	
Bilaga 7. Information till vårdnadshavare	
Bilaga 8. Informationsmall till barn.	
Bilaga 9. Information till anestesijuksköterska	

I. INLEDNING

*Jag har inte bruk för den psykologiska tolkningen av leken,
hur viktig den än må vara. ¹*

Intresset för leken har följt mig länge i mitt arbete som anestesijuksköterska där jag gjort åtskilliga erfarenheter av hur förutsättningen för att få barnet med sig genom det perioperativa vårdandet har varit beroende av om det funnits tid och plats att leka sig fram med barnet. När jag som nyanländ forskarstuderande i vårdvetenskap vid Åbo Akademi fördjupade mig i leken utifrån den humanvetenskapliga vetenskapstradition som råder där skärptes intresset ytterligare. Jag insåg att lek kunde vara så mycket mer än vad jag dittills hade föreställt mig.² Samtidigt upptäckte jag att leken hade fört en tynande tillvaro inom vårdvetenskapen. Detta trots att leken ingår i vårdandets substans.³ Leken är av stor betydelse för att tjäna den andres bästa, förmodligen outhärlig. Går den å andra sidan förlorad kan konsekvenserna bli omfattande då ingen mänsklig kultur kan mista leken utan att samtidigt tömmas på sin vitalitet och sin etiska hållning.⁴ Att leken återfår sin rättmätiga plats inom vårdvetenskapens kunskapsutveckling och kan tillägnas den lidande människan ses därför som angeläget, inte minst i ett etiskt hänseende. Som det inledande citatet antyder har detta avhandlingsarbete inte behavioristiskt psykologiska ambitioner, utan avsikten är att bidra till den kliniska vårdvetenskapens substans⁵ och metodutveckling genom att framställa vad lek kunde vara i den vårdande verkligheten, en idealmodell.⁶

Det är märkbart hur lekforskningen sysselsätter sig först i andra hand med frågan vad lek är. Den svarar på frågan varför och i vilket syfte vi leker. Karaktäristikfrågan lämnas oftast

¹ Huizingas, 2004, 8 är citerad för att omedelbart markera att aspekter av leken som kognitiv behandlingsmetod, copingstrategi eller psykoterapi lämnas utanför för att i stället ge företräde för en artikulering och tolkning av leken utifrån ett human- och vårdvetenskapligt kunskapsintresse.

² *Lek* och *leken* används omväxlande i avhandlingen. Ordet *lek* hänvisar i huvudsak till den ontologiska nivån medan ordet *leken* används på den kontextuella nivån. Med ontologisk avses något så som det verkligen är (Lübecke, 1988) Med kontext avses ett visst sammanhang, en viss bakgrund eller vissa specifika drag som ger sig tillkänna och skapar mening på en konkret nivå (Hinds, Chaves & Cypress, 1992). Indelningen avseende lek och leken är inte helt strikt beroende på kraven på ett korrekt språk

³ Eriksson, 1997a.

⁴ Huizinga, 2004.

⁵ Eriksson, 1987a. Med *substans* menas det som gör något till det som det är.

⁶ Eriksson & Lindström, 2003. Den kliniska vårdvetenskapen som akademisk disciplin och en ren humanvetenskapligt orienterad vetenskap har som sitt övergripande syfte att forma ideal för vårdandet, att föra idealen mot verkligheten och verkligheten tillbaka mot idealen. Den kliniska vårdvetenskapen har samma kärnsubstans som den systematiska vårdvetenskapen.

därhän. Inom vårdvetenskapen finns en strävan bort från förenklade förklaringsmodeller emot förståelse och en aktualisering av vad - frågor. Vad lek och dess karakteristiska kännetecken är framstår emot denna bakgrund som en nödvändig ingångsfråga för att bana väg till förståelse och ett så långt som möjligt adekvat språk för lek.

Att ingreppet i sig kräver generell anestesi⁷ är den främsta anledningen till att barn behöver sövas. I denna avhandling är forskningsdeltagarna däremot barn, och föräldrar till barn som sövs framförallt för att barnen inte medverkar vid enklare undersökningar såsom tandbehandling, öronundersökning, provtagning etc. Det är barn med särskilda behov och barn som är drabbade av funktionshinder som svårare former av autism.⁸ Det är barn som har dåliga erfarenheter från vården och som jag känt att vi ställt orimliga krav på genom att begära att de ska låta mig, en obekant anestesistjuksköterska som de ens aldrig har sett sticka dem eller lägga en narkosmask över deras näsa och mun. För den som är liten och rädd, som inte förstår eller kan göra sig förstådd har vården som var tänkt att vara till för barnet allt för ofta urartat i timplånga kamper där barnet till slut har sövts med tvång eller har måst skickas hem med oförrättat ärende. Eftersom dylika erfarenheter påverkar nästa anestesitillfälle som då kommer att erfaras än värre förefaller det märkligt att barn med särskilda behov i allmänhet och barn med autism och deras föräldrar i synnerhet är så ringa representerade i forskningssammanhang.⁹ Detta kan ha sin bakgrund i de traditionella barnforskningsmetodernas bundenhet till objektiva mätningar och därmed kravet på att betrakta barnet utifrån. I vårdvetenskapen finns en strävan emot att återvinna den hermeneutiska dimensionen och bort från metoder som gör den lidande till ett mätbart objekt.¹⁰ Däremot har leken hittills fått stå tillbaka i den vårdvetenskapliga metodutvecklingen. Detta trots den Gadameriska ståndpunkten att leken är metodiskt överlägsen.¹¹ Gadamer betonar att leken är ett vara i ett mellanmänskligt samspel, ett Jag och

⁷ Halldin & Lindahl, 2005. *Generell anestesi* är analogt med narkos, dvs. att barnet sövs ner och sover djupt under det aktuella ingreppet genom tillförsel av intravenösa eller gasformiga läkemedel.

⁸ Christian & Chambers, 2005. *Autism* eller *Autism Spectrum Disorder* är ett kroniskt neuropsykiatriskt funktionshinder vars följder är en intensiv motvilja emot främmande miljöer och okända människor samt svårigheter om de dagliga rutinerna bryts. I den anesthesiologiska litteraturen är barnen som drabbats av de svårare formerna beskrivna som den besvärligaste och mest svårhanterliga gruppen barnpatienter som anestesipersonalen möter.

⁹ Christian & Chambers, 2005. Att barn med svårare former av funktionshinder som autism återkommer för förnyade anestesier, ofta livet ut, är ett välkänt och oundvikligt faktum.

¹⁰ Eriksson, 2002.

¹¹ Gadamer, 2004.

Du- förhållande som inte går att dra sig ur utan att förstöra dess moraliska förpliktelse.¹² Emot denna bakgrund torde det finnas tillräckliga skäl för att försöka utveckla leken till en klinisk vårdvetenskaplig forskningsmetod utifrån hermeneutikens tanketradition.

Under de senaste decennierna har det skett stora organisatoriska förändringar för barn som ska genomgå narkos. Fram till 1980-talet var det vanligt att barn och föräldrar lades in på sjukhuset dagen före det planerade ingreppet. Syftet var, förutom medicinska skäl att barnen skulle få möjlighet att leka med sin sjuksköterska och på så sätt få hjälp med att förstå att sjuksköterskan är någon som förstår barnet och som vill vara barnets stöd i obehagliga situationer.¹³ Därefter har trenden gått alltmer emot dagkirurgisk verksamhet och differentierade tider. Det betyder att barnet anländer till sjukhuset bara någon timme innan det ska sövas.¹⁴ Genom att barn och anestesisjuksköterska först möts minuterna innan barnet ska in på operationsavdelningen ges ringa möjligheter till lek och förutsättningarna för att tjäna barnets bästa minskar.

Vad förutsätts då för att leken ska få möjlighet att ge sig till känna i den annars så tids styrda perioperativa vårdkontexten och bidra till den kliniska vårdvetenskapens substans och metodutveckling? Med denna fråga i förgrunden riktar avhandlingen siktet mot den utgångspunkt som gör lekens existens möjlig, nämligen mänskliga erfarenheter av dess idealmodell och förebild.¹⁵ Den perioperativa dialogen, en idealmodell för perioperativt vårdande¹⁶ och med sin förebild i Erikssons caritativa vårdteori¹⁷ modelleras i denna avhandling till barn och prövas. Vad upplever barn med särskilda behov när de vårdas enligt den perioperativa dialogen och vad erfar barn med uttalad rädsla för generell anestesi när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog? Vad har föräldrar till barn

¹² Gadamer, 2004.

¹³ Edwinston-Månsson, 1988.

¹⁴ Svenska Nationella Patientregistret, 2010. I Sverige, idag genomgår cirka 150 000 barn mellan 0 till 18 år ingrepp som kräver generell anestesi varav 109 000 barn (73 %) remitteras till dagkirurgi.

¹⁵ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004; Schopenhauer, 1992. Hos dessa författare kan man läsa att en lek utan idealmodell, och därmed utan förebild reduceras till ett substanslöst brottstycke utan historia, utan samtidighet och utan framtid. Enligt Eriksson (1997) är idealmodeller nödvändiga för att undvika en empiri som lever sitt eget liv och resulterar i en ytlig och substanslös kunskapsbehållning.

¹⁶ von Post, 1999, 73. *Den perioperativa dialogens* ursprungliga definition återfinns i Iréne von Posts avhandling och lyder enligt följande "Den perioperativa dialogen innehåller en anestesi- eller operationssjuksköterskas pre-, intra- och postoperativa samtal med den patient hon/han ska vårda under operation". Från och med år 2000 har ordet *samtal* ersatts med *dialoger* och *operation* med *ett kirurgiskt ingrepp* (Lindwall & von Post, 2000).

¹⁷ Eriksson, 2001, 2002; Lindström et al., 2006.

med autism erfarit när barnen vårdats med och utan den perioperativa dialogen och hur kan lek som vårdandets substans och med hjälp av den perioperativa dialogen utvecklas till en klinisk vårdvetenskaplig forskningsmetod inom hermeneutikens tanketradition? Att ställa dessa frågor handlar enligt Gadamer om den hermeneutiska uppgiften att förstå samtiden.¹⁸ Att förstå samtiden är att klargöra de givna villkor som möjliggör att leken ger sig till känna men som tidigare hermeneutik betraktat som perifert, nämligen att sörja för det kontinuerliga skeende som är förbunden med lekens idealmodell, dvs. den perioperativa dialogen.¹⁹ Leken förutsätter ett följsamt, känsligt utforskande samt metodiska överväganden som är i kontinuerlig förändring och befriade från de på förhand fastställda metodernas och diskontinuitetens nedbrytande konsekvens.²⁰ Att ge sig in i leken är därför ett vågspel eftersom leken lika lite som vårdandet kan räknas ut eller kalkyleras fram genom tillämpning av standardiserande vårdmetoder- eller procedurer, intervju- eller observationstekniker.²¹ Likaväl gäller det att inte stanna vid de givna villkoren eftersom det först är i efterbildningen som leken ger sig till känna. Att efterbilda är att utelägna, framhäva och fixera, vilket alls inte är en godtycklig efterhandskonstruktion eftersom efterbildningen är uppfylld av den kontinuitet som lekens tolkare förmedlar i ljuset av dess förebild och idealmodell.²² Den perioperativa dialogen kan därför antas vara tämligen utslagsgivande för att leken ska få möjlighet att ge sig till känna och bidra till att förändra och utveckla verkligheten i både ett vårdande- och ett kliniskt forskningssammanhang.

Forskning som rör lek har heller inte intresserat sig för vad lekens substans är. Faktum är att denna fråga inte återfunnits i vare sig dåtida eller nutida litteratur. I denna avhandling går frågan inte att bortse ifrån då det torde vara omöjligt att framställa vad lek kunde vara, utan att ha förstått vad som gör lek till lek.

Sammanfattningsvis verkar det vetenskapliga kunskapsunderlaget om vad lek är och vad som gör lek till lek begränsat. Även vetenskaplig kunskap om förutsättningarna för att leken ska

¹⁸ Gadamer, 2004.

¹⁹ Gadamer, 2004.

²⁰ Gadamer, 2004.

²¹ Detta påstående har sin grund i att leken som vårdandets substans samt kärleks- och barmhärtighetstanken som vårdandets kärna alltid är spontana i betydelsen att ingendera räknas ut på förhand. Om så sker fördärvas leken (Gadamer, 1986; Carse, 1987) vårdandet förintas och barmhärtigheten vänds till obarmhärtighet (Eriksson, 1987a; Schopenhauer, 1992; von Post, 1999)

²² Gadamer, 2004.

kunna ge sig till känna i en perioperativ barnkontext saknas. Studier av lek som följer en idealmodell eller har som syfte att skapa en idealmodell av lek har inte återfunnits. Forskningen har så vitt känt inte heller intresserat sig nämnvärt för barn med särskilda behov och barn med autism och deras föräldrar. Kliniska forskningsmetoder som utvecklats ur leken, har inte återfunnits ens inom human- och vårdvetenskapen. Kan leken förändra vårdandet för den som är liten och rädd, som inte förstår eller kan göra sig förstådd om leken får vara vad lek kunde vara? Ur detta har avhandlingen sin upprinnelse och fokus.

Avhandlingens uppbyggnad

Avhandlingen är en sammanläggningsavhandling och bygger på Schopenhauers²³ idé att vägen till vetenskap förutsätter världen, sedd som föreställningar. Valet föll på Schopenhauer eftersom leken, trots att den inte är avsedd för en publik, har föreställningens sätt att vara.²⁴ I föreliggande avhandling innebär världen, sedd som föreställningar att forskaren arbetar utifrån ordet föreställnings till synes skilda²⁵ men ouplösligt förenade betydelser, de abstrakta och den empiriska föreställningen. De abstrakta föreställningarna om lek är den föreställningsvärld som har sitt ursprung i ett system av idéer, här den systematiska vårdvetenskapens teorikärna och den perioperativa dialogen.²⁶ De abstrakta föreställningarna innefattar även de föreställningar om lek som skrivna texter erbjuder. Det är denna utgångspunkt som Schopenhauer uttrycker som ”varandets grund”.²⁷ Objekt som Schopenhauer refererar till i anslutning till den empiriska föreställningen är av ett annat slag än ett värdeneutralt objekt som blir till av sig själv och låter sig analyseras utifrån. Den

²³ Durant, 1928. Arthur Schopenhauer (1788–1860) född i Danzig, sedermera privatdocent i Berlin och känd som lidandets, frihetens och rättframhetens store filosof växte upp i en familj där fadern var en förmögen affärsman och modern en populär romanförfattarinna. Schopenhauers största verk, *Världen som vilja och föreställning*, har inspirerat filosofer som Bergson, Gadamer, Goethe, Larsson och Nietzsche. Detta verk ligger även till grund för pragmatismen. I vårdvetenskapliga forskningssammanhang återfinns Schopenhauer i ringa utsträckning.

²⁴ Carse, 1987; Gadamer, 2004; Huizinga, 2004; Schopenhauer, 1992. Leken har föreställningens sätt att vara eftersom den vill lekas så bra som möjligt – som *om* någon såg på, dvs. som en föreställning.

²⁵ Palmér & Friedländer, 1964. Ordet *föreställning* har betydelsen förståelse, tankeverksamhet, mening, representation och idé. Därtill betyder *föreställning* skådespel, stycke, premiär, uppförande, framförande, presentation och framställning av lek eller spel.

²⁶ von Post, 1999. Den perioperativa dialogen har sitt ursprung i den systematiska vårdvetenskapen.

²⁷ Schopenhauer, 1992, 15. Schopenhauer ger samma betydelse åt efterbildningen som Gadamer, dvs att utelägna, framhäva och fixera det väsentliga.

empiriska föreställningen om lek är den förnimmande människans, aldrig den förnummade människans föreställning. Objekt går upp i subjekt, och vice versa, eftersom leken kunskapsobjektet blir inte bara till genom de deltagande subjekten, barn och anestesijuksköterska i den perioperativa dialogen utan är även endast till för de deltagande subjekten.²⁸ Studeras leken direkt och empiriskt med vilka metoder det än må vara flyr den. Betraktas den däremot i ljuset av den kunskapsmening som utmärker efterbildningen läggs grunden till vetandet om ”på-detta-sätt-vara”.²⁹ I denna avhandling är de abstrakta föreställningarna preciserade som: Föreställningarnas föreställning, Den transcendentala föreställningen, samt Den universella föreställningen. Föreställningarnas föreställning avser att framställa vad lek och dess karakteristiska kännetecken är. Den transcendentala föreställningen avser att framställa leken substans och den universella att framställa en idealmodell av lek. Den empiriska föreställningen avser att ur förmedlande efterbildningar av barn med särskilda behovs, barn med dåliga erfarenheter från vården och föräldrar till barn med autisms erfarenheter av den perioperativa dialogen framställa på vilket sätt leken ger sig till känna i en perioperativ barnkontext. Avsikten är också att med hjälp av föräldrar till barn med autism och barnens anestesijuksköterskors erfarenheter av vad som utspelat sig mellan barn och anestesijuksköterska i den perioperativa dialogen undersöka och exemplifiera hur leken som vårdandets substans kan tillägnas barnet i ett forskningssammanhang.

Avhandlingen består av fyra vetenskapliga artiklar samt en sammanfattande del som är uppbyggd på åtta huvudkapitel. Huvudkapiteln är: Inledning: Forskningens syfte, frågeställningar och design: Föreställningarnas föreställning: Föreställningen fortskrider: Den empiriska föreställningen: Den transcendentala föreställningen: Den universella föreställningen samt Den reflexiva föreställningen. I Inledningen (Kapitel I) redogörs för det perioperativa vårdandet och den perioperativa dialogen, forskningsintresset, barn och föräldrars situation i samband med att barnet ska genomgå generell anestesi samt motivet till att pröva den perioperativa dialogen för att studera lek utifrån en bestämd vårdvetenskaplig tradition. Under Kapitel II följer avhandlingens tänkta kunskapsbehållning, syfte, frågeställningar och design. I föreställningarnas föreställning (Kapitel III) presenteras

²⁸ Schopenhauer, 1992. Föreställningarna är ouplösligt förenade därför att vi som föreställande subjekt kommer till en empirisk föreställning, det vi erfar i mötet med ett annat föreställande subjekt., med våra egna abstrakta föreställningar; Föreställningarnas föreställning. Har vi då varit vakna så lämnar vi den empiriska föreställningen med nya abstrakta föreställningar; Den transcendentala och Den universella som skiljer sig från men ändå bär spår av de tidigare föreställningarna.

²⁹ Schopenhauer, 1992, 18.

avhandlingens teoretiska perspektiv och vårdvetenskapliga grundantaganden. Kapitlet avslutas med avhandlingens epistemologiska, metodologiska och etiska föreställningar.

I Kapitel IV: Föreställningen fortskrider utforskas ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse, följt av en resumé.³⁰ Därefter presenteras leken ur vårdvetenskapens, kulturhistorikerns, filosofens och religionshistorikerns synvinkel. Slutligen beskrivs det hermeneutiska närmelsesättet till texterna som de påföljande deduktiva utgångsantagandena framtolkas ur.

Det femte kapitlet: Den empiriska föreställningen (Kapitel V) utspelar sig i en perioperativ barnkontext. Inledningsvis presenteras anestesijuksköterskan, den perioperativa dialogen, en forskningsöversikt samt forskningsläget inom lek, perioperativ vård och den perioperativa dialogen. Därefter preciseras de forskningsetiska aspekterna, följt av en beskrivning av de empiriska studiernas genomförande, presentation av forskningsdeltagare, datainsamlingsmetoder samt tolkningsförfarande. Den empiriska föreställningen fortskrider med en översikt av de fyra studiernas resultat åtföljd av en synopsis.³¹ Ur synopsisen av varje studies resultat lyfts enskilda drag ut, tolkas i ljuset av föreställningarnas föreställning, framhävs och fixeras i förmedlande efterbildningar som framställer på vilket sätt leken och dess motsats det falska spelet ger sig till känna i en perioperativ barnkontext.³²

I den transcendentala föreställningen, slutandet (Kapitel VI) överskrids och abstraheras den tidigare kunskapsbehållningen genom ett dialektiskt samspel mellan teori och empiri. Denna föreställning som inleds med det hermeneutiska närmelsesättet utmynnar i abduktiva antaganden som framställer lekens substans.

³⁰ Kirkevold, 1997. I betydelsen en neutral presentation av det som studeras.

³¹ Kirkevold, 1997. En *synops* avser att påvisa förekomsten av erfarenheter som gjorts vid olika tillfällen och utifrån skilda perspektiv.

³² Gadamer, 2004. *Efterbildningen* påminner om karikatyren och karakteristiken (Nygren, 1982) då lekens tolkare och förmedlare istället för ett fullständigt återgivande ska frilägga, fixera och genom abstraktion efterbilda det väsentliga. Det är ur efterbildningen som lekens ontologiska konsekvenser kan komma till uttryck och visa sin metodiska överlägsenhet. Samtidigt är efterbildningen inget mål i sig utan endast ett steg i en forskning som vill nå bortom sinneserfarenheternas och upplevelsernas värld.

I Kapitel VII: Den universella föreställningen redogörs för de fyra tolkande rörelser med vilka forskaren hermeneutiskt närmade sig materialet i dess helhet, delar och helhet. Den universella föreställningen avslutas med framställningen av vad lek kunde vara i den vårdande verkligheten, en idealmodell.

Det avslutande kapitlet (Kapitel VIII) Den reflexiva föreställningen innehåller kritisk granskning av avhandlingens genomförande, reflektion över avhandlingens kunskapsbehållning och förslag till fortsatt forskning.

II. AVHANDLINGENS TÄNKTA KUNSKAPSBEHÅLLNING, SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN

Avhandlingens tänkta kunskapsbehållning och övergripande syfte är att med vårdvetenskap som grund och med hjälp av den perioperativa dialogen framställa vad lek är och kunde vara i den vårdande verkligheten, en idealmodell.

Avhandlingens övergripande frågeställning är: Vad är lek och vad kunde lek vara i den vårdande verkligheten?

Avhandlingens övergripande syfte och frågeställning aktualiserar följande syften och frågeställningar:

Att framställa vad lek och dess karakteristiska kännetecken är.

– Vad är lek och dess karakteristiska kännetecken?

I och med att leken antas fly om den studeras direkt och empiriskt, oavsett metod,³³ sker sökandet efter på vilket sätt leken ger sig till känna genom att efterbilda resultaten som antas stiga fram ur barn och föräldrars erfarenheter av den perioperativa dialogen. Det speciella med efterbildningen är som Gadamer själv säger att leken syftar till just denna möjlighet till efterbildning.³⁴ Detta motiverar följande syften och frågeställningar:

Att beskriva vad barn med särskilda behov upplever när de vårdas enligt den perioperativa dialogen.

– Vad har förändrats för barn med dåliga erfarenheter av sjukvård?

– Vilken betydelse har kontinuiteten med anestesijuksköterskan för barnen?

Att beskriva vad som kan hjälpa barn ur sin rädsla under den perioperativa dialogen med anestesijuksköterskan.

³³ Gadamer, 2004; Schopenhauer, 1992.

³⁴ Gadamer, 2004.

- Vad erfar barn med uttalad rädsla för generell anestesi och vad kan hjälpa barnen ur sin rädsla när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog?
- Hur har barnen beskrivit att ha varit en part i denna vårdande process?

Att nå förståelse av vad föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit i samband med sina barns anestasier, i närvaron och frånvaron av den perioperativa dialogen.

- Vad har föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit i samband med sina barns anestasier när barnen vårdats i närvaron och frånvaron av den perioperativa dialogen?

Att undersöka, exemplifiera och diskutera hur en hermeneutisk deltagande metod som är modellerad till barn med särskilda behov kan utvecklas ur leken.

- Hur kan leken som vårdandets substans tillägnas barnet i ett forskningssammanhang?

Därefter aktualiseras följande syften och frågeställningar:

Att framställa på vilket sätt leken ger sig till känna i en perioperativ barnkontext.

- På vilket sätt ger leken sig till känna i en perioperativ barnkontext?

Att framställa lekens substans.

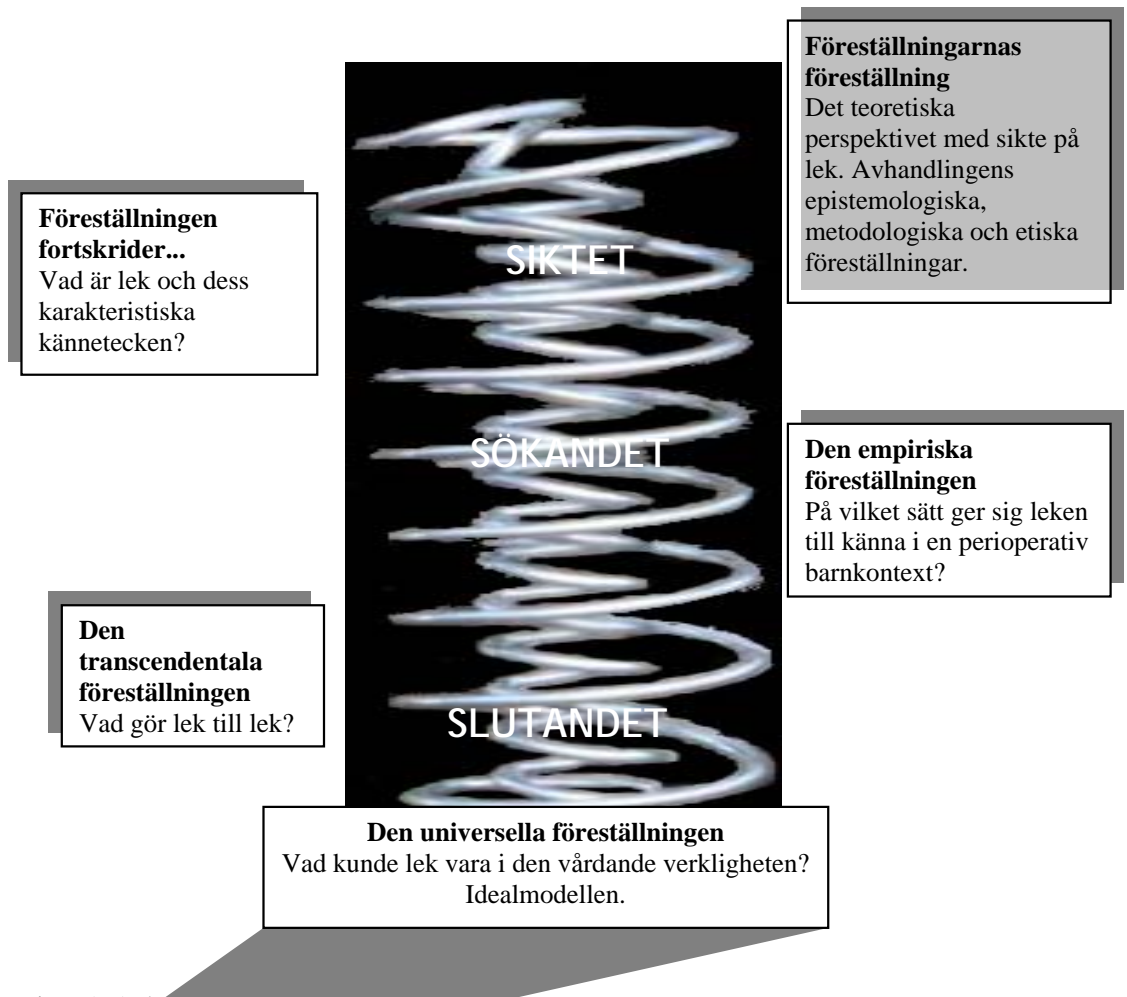
- Vad gör lek till lek?

Att framställa idealmodellen av lek.

- Vad kunde lek vara i den vårdande verkligheten?

Avhandlingens design

I Figur 1 nedan illustreras avhandlingens design och genomförande i den hermeneutiska dubbelspiralen.³⁵ Spiralens yttre illustrerar rörelsen mellan de fyra föreställningarna,³⁶ eller rörelsen från siktet till slutandet och åter igen mot idealet. Spiralens yttre omsluter i sin tur dess inre rörelse. Den inre rörelsen illustrerar sökandet, eller avhandlingens hermeneutiska närmelsesätt,³⁷ där svaret på en forskningsfråga leder vidare till nya forskningsfrågor.



Figur 1. Avhandlingens design.

³⁵ Den hermeneutiska spiralen i sin ursprungliga form är en förgylld modell av Dubbel-Helix-DNA spiralen symboliserande rörelse och energi. Helixspiralen är hämtad 2.4.2013 från www.Google bildsök och finns fritt att ladda ner.

³⁶ Schopenhauer, 1992.

³⁷ Gadamer, 2004.

Inträdet i den hermeneutiska spiralen sker via föreställningarnas föreställning och utgör siktet. Föreställningarnas föreställning fortskrider sedan genom sökandet efter svaret på den första frågeställningen: Vad är lek och dess karakteristiska kännetecken? Frågan som besvaras genom hermeneutisk texttolkning utgör det första nödvändiga steget för att närma sig idealet.³⁸ Deduktion utgör den övergripande slutledningsformen i denna föreställning.

Utifrån föreställningarnas föreställning fortskrider den hermeneutiska spiralen till den empiriska föreställningen. Denna föreställning utgår från fyra empiriska studier i vilka den perioperativa dialogen har modellerats till barn och prövats i en perioperativ kontext. I studie I söks förståelse av vad barn med särskilda behov upplever när de vårdas enligt den perioperativa dialogen. I studie II söks förståelse av vad barn med uttalad rädsla för anestesi erfar och vad som kan hjälpa barn ur sin rädsla när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog. Studie I och II, som finner svaren genom hermeneutisk texttolkning får två konsekvenser. Den första konsekvensen var att den perioperativa dialogen blev så efterfrågad på sjukhuset där studierna genomfördes att den implementerades i dess verksamhet. Den andra konsekvensen, som härledde ur den första var att forskaren på allvar vågade leka med tankarna att pröva den perioperativa dialogen i vårdandet av de mest utsatta barnen och därtill utveckla en forskningsmetod med utgångspunkt i leken. Rörelsen från tanke till handling och vice versa krävde emellertid en teoretiskt, metodiskt och etiskt väl påläst forskare.³⁹ Detta ledde till att den empiriska föreställningen tog en paus innan studie III och IV förverkligades. I studie III söks förståelse av vad föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit när barnen vårdats i frånvaron och närvaron av den perioperativa dialogen och i studie IV undersöks, exemplifieras och diskuteras hur leken som vårdandets substans kan tillägnas barnet i ett forskningssammanhang.

Ur efterbildningen av de empiriska studiernas resultat framträdde lekens motsats, det falska spelet så tydligt att detta inte gick att bortse från i etiskt hänseende.⁴⁰ Detta ledde till att både

³⁸ Schopenhauer, 1992.

³⁹ Detta faktum förklarar tidsspannet från studie I och II till studie III och IV då det som Gadamer (2004) säger gällde att läsa långsamt, med eftertanke.

⁴⁰ I den caritativa etiken är synliggörandet av det onda, det som ofta förblir dolt men verkar med stor kraft i periferin nödvändigt för att finna vägen till det goda (Eriksson, 1995). Idealet kommer dessutom tydligast till synes när det ställs emot vad Schopenhauer (1992) beskriver som det omoraliska gyckelspelet vars falskhet och billiga trick bedrar och leder människan på villovägar, bort från idealet.

leken och det falska spelets kontextspecifika kännetecken framställs, även om det senare inte ingick i avhandlingens ursprungliga syfte. Den hermeneutiska spiralen går vidare, till den transcendentala föreställningen.

I den transcendentala föreställningen, slutandet, tolkas teori och empiri i ljuset av varandra genom en tillbakarörelse emot föreställningarnas föreställning och åter igen. I denna föreställning söks genom hermeneutisk texttolkning svaret på vad som gör lek till lek. Svaret på frågan leder fram till abduktiva antaganden som framställer leken som substans och den hermeneutiska spiralen fortskrider, till den universella föreställningen.

I den universella föreställningen sker en hermeneutisk tolkning av materialets helhet, delar och helhet genom en rörelse från de abduktiva antagandena, genom den transcendentala och den empiriska föreställningen samt föreställningarnas föreställning och tillbaka igen. Genom att även ha kontrasterat leken emot det falska spelet möjliggörs att det åskådligt evidenta framställer sin än tydligare, som den rena spegelbilden av sitt ideal.⁴¹ Den universella föreställningen för idealen emot vårdverkligheten och vårdverkligheten tillbaka emot idealen genom återspegligen av vad lek kunde vara, dvs. en idealmodell av lek.⁴²

⁴¹ Eriksson, 2009; Schopenhauer, 1992. *Det åskådligt evidenta* är förenligt med vårdandets evidens där det som är äkta och bär på sanningens omedelbarhet får träda fram i all sin godhet och skönhet som ett logiskt led i den hermeneutiska tanken om tillägnet, som en spegel av sitt ideal. I filosofisk bemärkelse använder Schopenhauer ordet *ideal* som uttryck för den eviga och sanna verkligheten, den rena abstrakta universella föreställningen som utspelar sig bortom den empiriska.

⁴² Eriksson, 2001. En *idealmodell* är en abstraktion av verkligheten och uttrycker det ethos och den vision som utgör vetenskapens ideal. En idealmodell framställer vårdandet som det kunde vara, det som det vårdvetenskapliga arbetet syftar till.

III. FÖRESTÄLLNINGARNAS FÖRESTÄLLNING

*Världen är min föreställning.*⁴³

Föreställningarnas föreställning är den föreställning där forskaren lägger korten på bordet avseende de ontologiska, epistemologiska, metodologiska och etiska föreställningarna som avhandlingens fundament vilar på. Denna föreställning är enligt Schopenhauer⁴⁴ grundernas grund för den tillblivelseprocess som innebär att med etiken som ansvarsfull pådrivare iscensätta och återge världens djupaste lekar i den egna tillvaron, likt ”Världen är min föreställning”. Föreliggande avhandling utspelar sig inom ett autonomt vårdvetenskapligt paradig på humanvetenskaplig grund och följer vårdvetenskapens epistemologiska postulat att etiken föregår ontologin och substansen, som i sin tur föregår epistemologin och metodologin.⁴⁵ Genom det human- och vårdvetenskapliga perspektivet samt de vårdvetenskapliga grundantaganden som presenteras nedan iscensätts avhandlingens sikte samt forskarens tillhörighet till den vårdvetenskapliga caringtraditionen i ord.⁴⁶ Utifrån denna iscensättning som siktar vidare till att tydliggöra hur den caritative etiken⁴⁷ ska kunna leva och verka under avhandlingens framväxt inleds föreställningarnas föreställning.

Det human- och vårdvetenskapliga perspektivet – med sikte på lek

Ur humanvetenskapens perspektiv är det lekens meningsbärande fram- och tillbaka rörelse som ger leken sin egenart. Leken alstrar harmoni och stämmer människan till helhet genom att tala till såväl förnuft som hjärta. Leken kan varken reduceras till biologiskt styrda

⁴³ Schopenhauer, 1992, 41.

⁴⁴ Jäderholm 1904, Schopenhauer, 1992.

⁴⁵ Eriksson, 2001. Med *vetenskapligt paradig* menas ett tankemönster och bestämt teoretiskt perspektiv som skiljer en vetenskap från andra vetenskapliga fält. En autonom vårdvetenskap på humanvetenskaplig grund utgår från själva vårdandet och har inte sin förankring i ett forskningsområde med dess tvärvetenskapliga kunskapsbas och mångfald av perspektiv.

⁴⁶ Eriksson, 2001; Gadamer, 2004; Schopenhauer, 1992. Att tillhöra en tradition är att dela ett teoretiskt perspektiv.

⁴⁷ Eriksson, 1995; 2003. *Den caritative etiken*, även benämnd som *caringetiken* och *vårdandets etik* har sin grund i kärleks- och barmhärtighetsmotivet och är en kombination av ansvarsetik, sinnelagsetik och relationsetik. Följaktligen är det omöjligt att helt utesluta yrkesparadigmet, det som krävs av anestesijuksköterskan för att patienten ska känna det gott att vara (Lindwall & von Post, 2000).

instinkter eller förutbestämda roller då lek och ofrihet utesluter varandra. Humanvetenskapen ser leken som ontologisk då det är leken som gör människan till människa varvid hon också förs in i en gemenskap där ingen förblir vad den var.⁴⁸ Leken är förbunden med de sköna konsterna och förutsätter toleransen och tålmodet, skonsamheten och människokärleken samt medlidandet som genom människans innersta, viljan att göra gott finns inom henne.⁴⁹

Det vårdvetenskapliga perspektivet vilar på Erikssons caritativa vårdteori⁵⁰ där ontologiska utgångstaganden formulerats i relation till människan, verkligheten, leken som vårdandets substans förmedlad genom tillit och lindrat lidande i enlighet med vårdvetenskapens ethos. Enligt Eriksson⁵¹ sträcker sig ethos bortom etiken och manar i metaforisk mening att se människan som en hemlig skrift som var och en måste lära sig att läsa och tyda. Ur detta perspektiv har forskaren inte heller bruk för pedagogiska modeller i betydelsen patientundervisning, utan står inför uppgiften att varsamt försöka tyda vad barn och förälder har att lära ut. Det finns ingen situation där människan i grunden kan anses ovärdig att själv få vara med och forma sitt liv.⁵²

I det perioperativa vårdandet står viljan att ge barn och föräldrar goda erfarenheten av vården i fokus. Följaktligen bör vårdandet vara en förening av vetenskap och konst, byggd på caritasmotivet.⁵³ Denna djupa form av vårdande kan uppnås när den högteknologiska perioperativa vården får inslag av naturlig vård⁵⁴ och här borde leken få inta sin rättmätiga plats.⁵⁵ Leken kan anta olika former men en grundläggande tillit och förtroende för omvärlden är dess nödvändiga förutsättningar. Ett ingrepp som kräver anestesi är en av de mest skrämmande och hotfulla händelser ett barn kan utsättas för. Förutom den främmande miljön och alla främmande ansikten kan barn vara rädda för att insättningen av den perifera

⁴⁸ Carse, 1987; Gadamer, 2004; Huizinga, 2004; Schiller, 1995.

⁴⁹ Schopenhauer, 1992.

⁵⁰ Eriksson, 1987a, 1987b, 2001; Eriksson & Lindström, 2000, 2003; Lindström et al. 2006.

⁵¹ Eriksson, 2003.

⁵² Eriksson, 2001.

⁵³ Eriksson, 2001, 2003; Lindström et al., 2006. *Caritasmotivet*, eller kärleks- och barmhärtighetstanken ses som kärnan i allt vårdande och har utvecklats av vårdvetenskapen vid Åbo Akademi i enlighet med dess caringtradition. Enligt denna tradition är caring kärnan i nursing.

⁵⁴ von Post (1999) lyfter fram att den perioperativa vården, för att vara professionell även måste inbegripa den naturliga vården.

⁵⁵ Eriksson, 1987a; von Post, 1999. Leken är ett viktigt inslag i den naturliga och därmed också i den professionella vården.

venkatetern ska göra ont eller tömma kroppen på allt blod. De kan vidare ställas inför hotet att mista kontrollen, den skrämmande tanken att aldrig få återse sina föräldrar eller att inte vakna igen efter narkosen. Föräldrarna i sin tur kan i samband med anestesiinduktionen uppleva både hjälplöshet och förtvivlan när de ser sitt barn försättas i ett medvetslöst tillstånd för att sedan lämnas bort i okända händer.⁵⁶ Det etiska kravet som riktas till anestesisjuksköterskan från barnet och föräldern innebär att se och försöka tolka och förstå ”den Andres” belägenhet och ta vara på det liv som tilliten lägger i hennes eller hans hand.⁵⁷ Perspektivet grundar sig dessutom på ställningstagandet att sökandet bör utgå och formas utifrån en vårdande gemenskap som låter barnet vara en skapande, tänkande och lekande människa att få kunskap med, inte bara om, och en människa att leka sig fram med, i stället för att ta itu med eller behandla. De vårdvetenskapliga grundantaganden som presenteras nedan har bedömts som relevanta medaktörer i avhandlingens föreställningar.⁵⁸

Avhandlingens vårdvetenskapliga grundantaganden – de utvalda medaktörerna i avhandlingens föreställningar

”Människan är i grunden kropp, själ och ande.” Redan Schiller⁵⁹ framhöll att det egentligen först är den lekande människan som skapar enheten människa. Det är den odelbara enheten där människans fysiska, själsliga och andliga tillvaro är i ett ständigt samspel med varandra. I föreliggande forskning innebär det att patienten ses som den odelbara och unika människan som vill trotsa den ontologiska reduktionen som gör henne till delar. Det är människan inom vilken en kamp utspelas mellan det kirurgiska ingreppet som söndrar och viljan att bevara enheten hel.⁶⁰ Det är människan som sjuksköterskan tjänar i det perioperativa vårdandet. Den tjänande sjuksköterskan som också är en odelbar enhet möter i den vårdande akten barnet,

⁵⁶ Donnelly, 2005.

⁵⁷ Lögstrup, 1994.

⁵⁸ Eriksson, 2001. Varje vetenskap innehåller alltid antaganden om hur den aktuella verkligheten är till sitt ursprung och till sin beskaffenhet. De grundantaganden som bedömts som relevanta och presenteras som ”de utvalda medaktörerna i avhandlingens föreställningar” har utvecklats vid Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi under åren 2001–2006. Med uttrycket ”medaktörer i avhandlingens föreställningar” åsyftas här att de vårdvetenskapliga grundantagandena ska vara verksamma och levande i hela avhandlingsarbetet, i stället för att betraktas som enbart statister– som om de bara skulle finnas där, vid sidan om utan att varken vara medverkande eller meningsbärande.

⁵⁹ Schiller, 1995.

⁶⁰ Lindwall, 2004.

ansikte mot ansikte som en lekande människa. I den vårdande akten ingår friheten att göra egna val och rätten att skydda sig från allt som nervärderar, det som berövar den lekande människan hennes värde. Vårdvetenskapens värdegrund,⁶¹ dess ethos, innefattar ett etiskt ansvar att bevara människans frihet och absoluta värdighet⁶² i enheten i alla kliniska och kontextuella sammanhang.

”Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att ansa, leka och lära.” Människan har sedan skapelsen tilldelats uppgiften att leka de vackraste lekar så att fienden ska kunna besegras i kampen, så menade Platon.⁶³ Den lidande människan genomlider alltid en lidandets kamp och drama som utspelar sig mellan gott och ont. I lidandets drama finns ett outtalat krav till sjuksköterskan att spela med och genom kärlek och barmhärtighet ta upp kampen mot lidandet samt ta vara på det liv som tilliten lägger i hennes hand. I lidandets drama, där kärlek och lidande möts, föds medlidandet, det som väcker viljan att vårda barnet, den lidande människan som en lekande människa. Kärlek, tro och hopp utgör tillsammans med leken vårdandets substans.⁶⁴ Att få barnet med sig i leken ingå i vårdandets idé⁶⁵ och förutsätter att barnet får dela sitt lidande med sjuksköterskan, ett delande i lekens anda. Ett delande i lekens anda uttrycker tillförsikt och leder till ett samspel som är etiskt och estetiskt till sin natur. Lekens kärna innehåller värnandet om barnets väl genom att vara barnets medspelare i den perioperativa dialogen vilket förutsätter att sjuksköterskan kan konsten. Konsten att vara medspelare är endast möjligt hos en lekande människa som ser ansvaret för den Andre som fundamentet i kärleks- och barmhärtighetsgärningen.

”Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärleken, ansvarets och offrandets ethos, dvs. en caritativ etik.” Lekens främsta drivkraft är hedern eller det hedervärda⁶⁶ och hedervärt är att skapa och vidmakthålla den gemenskap som är förutsättningen för att människans färdigheter ska få blomstra. Denna drivkraft kommer till

⁶¹ Eriksson, 2001.

⁶² Edlund, 2002.

⁶³ Huizinga, 2004, 30. I betraktelserna av Herakleitos förespråkar Platon att människan är gjord till en leksak för Gud och däri ligger det bästa hos henne. Därför måste hon också leva i enlighet därmed och under utövandet av de vackraste lekar i motsatt sinnelag än vad som nu är brukligt så att fienden kan besegras i kampen.

⁶⁴ Eriksson, 1987a.

⁶⁵ Eriksson, 1987a.

⁶⁶ Schiller, 1995.

uttryck i viljan att stå den lidande människan, patienten bi vad som än händer.⁶⁷ Viljan att avstå från egen vinning till förmån för en absolut närvaro och kravlös gemenskap från sjuksköterskans sida är central i vårdandets idé och därför central i den caritativa etiken. I det perioperativa vårdandet gestaltar sig den caritativa etiken främst i medvetenheten om att anestesijuksköterskan inte kan undfly det etiska kravet att vara barnets medspelare, även om barnet kan vägra alla försök till vård. I en sådan situation blir det viljan att bevara något bortom det egna och bejaka barnets talanger det som dominerar vårdandet då lekens meningssammanhang är knutet till framtid och förändring.⁶⁸ Det är kravet på heder som väcks, sprunget som det är ur ansiktets ethos, ”här är jag”,⁶⁹ där det hedervärda består i upprätthållandet av en vårdande gemenskap där leken och den caritativa etiken kan hållas levande och tillägnas⁷⁰ barnet genom den perioperativa dialogen.

”Människan lever i en verklighet som bär mysteriets, oändlighetens och evighetens kännetecken.” För att leken ska kunna lekas behöver leken och den lekande människan tid och rum. Tid och rum i materiell, såväl som i immateriell mening ges på lekplatsen. I grunden är det ingen skillnad på teaterscenen, platsen där vårdandet utspelar sig eller människans innersta rum. Alla är de lekplatser som i sig själva bär på motståndet emot att bli invaderade och kränkta.⁷¹ I vårdandet får lekplatsen sin utformning i och med vårdvetenskapens ethos.⁷² Av det följer att det är ett etiskt incitament att barnet och föräldern som kommer till den perioperativa vården blir inbjudna till en fredad plats där de kan vara hemma samtidigt som leken själv bjuds in till att ta plats. Leken är en rörelse emot den universella föreställningen,⁷³

⁶⁷ Karlsson, 2012. *Stå patienten bi* utgår från caritastanken och ethos. Att stå bi visas och förmedlas genom vårdarens därvaro samt vilja att lindra den andres lidande.

⁶⁸ Gadamer, 2004.

⁶⁹ Jfr Rudolfsson (2007) som lyfter fram ansiktets ethos ”här är jag” som ansiktets ansvar. Ett ethos som ställer krav på sjuksköterskan att vara den som tar emot och välkomnar sin patient på operationsavdelningen. Jfr även Lévinas (1988) som ser ansiktet som ett krav och en uppmaning att ta vara på den Andre. Ansiktet påminner om förpliktelsen och ansvaret för att finna medel till att lindra den Andres olycka och är genom sin etiska upphöjelse inte utbytbar.

⁷⁰ Eriksson et al. 2007. Tillägnet genomsyrs av ethos och en särskild själslig finhet som kan konsten att levandegöra det sanna, det goda och det sköna i ett konkret vårdande. Tillägnet och den caritativa etiken bör ur detta perspektiv förstås som bortom tillämpandet av generella etiska normer eller ett bestämt metodiskt förfaringssätt.

⁷¹ I Huizinga (2004) kan man läsa att lekplatsen i grunden är en helig plats vars ursprungliga syfte var att erbjuda skydd och vård till den som lidit skada. Att kränka dess helighet genom olämpligt uppträdande eller åsamka lidande för människan som befann sig på lekplatsen var belagt med dödsstraff.

⁷² Hilli (2007) lyfter fram ethos som ett såväl konkret som ett abstrakt fredat område dit ingen annan äger tillträde.

⁷³ Schopenhauer, 1992. Den universella föreställningen är helt förenlig med den verkliga eller sanna verkligheten.

en strävan efter att få leka på oändlighetens lekplats och på bästa sätt återge idealen. Vad som är alltför konkret, såväl som en invadering av människans själsliv räknas som ett konstfel. Det är en lekfull rörelse emot nya horisonter som kräver en omvärdering av allt vad vi har varit och därmed allt vi är. Det är en rörelse som kunde avslöja den överlägsna sanning som talar från leken⁷⁴, om den tillåts att lekas. Denna avhandling bär på antagandet att den perioperativa dialogen skulle kunna skapa en lekplats där barn och förälder får skydd och tid, där sjuksköterskan ger skydd och tid och där lekens rörelser får uppta både tiden och rummet i former som spänner långt bortom det mätbara och observerbara.

Avhandlingens epistemologiska föreställningar

Denna väg, som den går för att nå fram till kunskap, nämligen från det allmänna till det enskilda och tillbaka, skiljer sig från det vanliga vetandet därför att dess systematik är ett väsentligt och karakteristiskt drag för vetenskapen.⁷⁵

Avhandlingens epistemologiska⁷⁶ föreställningar tar sin utgångspunkt i att inträdet i det allmänna förutsätter kunskap a priori av det forskaren riktar in sig på.⁷⁷ Ett första steg är att i linje med Gadamer läsa in sig på ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse. Enligt Gadamer⁷⁸ förhåller det sig så att ett språks ord ytterst är samstämda med ett annat språks ord trots de mänskliga språkens variationsrikedom. Enligt denna epistemologi innebär framställningen av vad lek är att troget återge ordet leks egen röst. Denna framställning innehåller visserligen tolkning, men den ligger på en lägre abstraktionsnivå än i de kommande

⁷⁴ Gadamer, 2004.

⁷⁵ Schopenhauer, 1992, 121.

⁷⁶ Malmström et al., 2002. *Epistemologi* eller kunskapsteori kommer av grekiskans epistémé och är läran om kunskapens uppkomst, art, riktighet samt den kunskapsbehållning som forskningen eftersträvar.

⁷⁷ Schopenhauer, 1992.

⁷⁸ Gadamer, 2004. Gadamer utgår från Cusano som påtalat människospråkens samstämmighet mitt i all sin variation. Alla språk utvecklar en andens enhetlighet därför att ett språks ord ytterst är samstämt med ett annat språks ord.

framställningarna.⁷⁹ Det innebär att genom den textnära framställning som resumén står för naturligt vårda ordet leks språkliga samstämdhet, mitt i all dess variation.

I ”Världen som föreställning” är läsningen av meningsfulla texter som forskaren tolkar, lägger till sina egna föreställningar och ger ett språk den väg varur föreställningarnas föreställning höjer sig till fulländning, i sin framställning av det karakteristiska. Det betyder att söka sig tillbaka till originalverken och välja de verk som kan svara på vad, inte varför, vartill eller hur något är. Förutsättningen för att texten ska svara är den ses som ett föreställande subjekt, en röst som talar uppfordrande och begär att få bli läst i sin helhet.⁸⁰ Avsikten är att svara an till dessa epistemologiska anspråk genom att låta föreställningarnas föreställning fortskrida i läsning och tolkning av texter från vårdvetenskapen och dess närliggande vetenskaper.⁸¹ Tanken är att texter med en ontologi och etik som är förenlig med avhandlingens teoretiska perspektiv, förutom att de antas svara på vad lek och dess karakteristiska kännetecken är, den eftersträvarde kunskapsstilläggnelsen, också förväntas bilda forskaren i teoretiskt och språkligt hänseende. Som påpekats av Eriksson⁸² avspeglar språket som forskaren använder för att beskriva substansen den verkliga synen på substansen. När forskningsdesignen dessutom är hermeneutisk blir språket än viktigare av den orsaken att det hermeneutiska kriteriet på vetenskaplighet, förutom förståelsens, tolkningens och tilläggnandets konst innefattar konsten att skriva väl.⁸³ De deduktiva utgångsantaganden som föreställningarnas föreställning förväntas utmytna i ska dock inte användas som ett färdigt manuskript i den meningen att de helt ska regissera de påföljande föreställningarna. I stället är de den första betingelsen för ett produktivt förändrande som vill värna om etik, upplysning och nya sätt att se.⁸⁴ Det allmänna går före det enskilda, ontologin föregriper epistemologin men etiken kommer först.

⁷⁹ Schopenhauer, 1992. Även om denna framställning är nödvändig för att föreställningarnas föreställning, som ju tillhör de abstrakta föreställningarna ska kunna fortskrida så menar Schopenhauer att den sanne forskaren börjar sin framställning med att skriva som efter ordets diktamen genom att troget återge ordets egen röst.

⁸⁰ Schopenhauer, 1992.

⁸¹ Eriksson, 2009; Gadamer, 2004; Schopenhauer, 1992. Eftersom föreställningarnas föreställning utgår från ett human- och vårdvetenskapligt perspektiv med vårdvetenskapliga grundantaganden som medaktörer tas inte vilka texter som helst med i det fortsatta avhandlingsarbetet. Forskaren antas heller inte ha bruk för lekteorier som bygger på empiriska data, eftersom denna föreställnings epistemologiska uppgift är att vara och verka på det allmännas ontologiska scen.

⁸² Eriksson, 1987a.

⁸³ Gadamer, 2004.

⁸⁴ Schopenhauer (1992) poängterar att den första etiska skyldighet forskaren har är att vidga sin horisont så att världen som föreställning kan bli sedd i nytt ljus.

Om föreställningarnas föreställning förstås som det allmännas och bokläsningens föreställning, så förstås den empiriska som mångfaldens och det enskilda erfarenheternas föreställning. Härmed gör den perioperativa barnkontexten sitt intåg i ”Världen som föreställning”. Den empiriska föreställningen är med nödvändighet rumsbunden, bunden till akter i tiden, till en viss kontext.⁸⁵ Här återfinns idén om att forskaren i stället för att samla ny empiri lyfter ut och tolkar delar av resultatet av sitt primärmaterial utifrån antagandet att något insiktsfullt om lekens idealmodell, den perioperativa dialogen måste ha blivit sagt före sökandet efter på vilket sätt leken ger sig tillkänna i en perioperativ barnkontext.⁸⁶ Primärmaterialet får sitt innehåll genom hermeneutisk tolkning av deltagande och direkta observationer samt intervjuer från en perioperativ barnkontext. Det specifika med detta förfaringssätt är att det leds av det intuitiva omdömet pålitlighet med målet att vara barnets medspelare och lindra lidande. Det intuitiva omdömet tillhör alltid den empiriska föreställningen på grund av sin osvikliga skicklighet i att läsa människan, delta i hennes verklighet och att i livets brådska vaka över barnens hälsa.⁸⁷

Med grund i Schopenhauers epistemologi förstås den empiriska föreställningen som fulländad först när leken har fått möjlighet att leka på det levande livets scen. Liknande tankar återfinns hos Gadamer⁸⁸ som menar att lekens till känna givande uppenbarar en skönhet, godhet och sanning som vida överskrider vad moderna metoder kan göra anspråk på. Det framstår därför som en både etisk och epistemologisk skyldighet att genom leken bidra till den kliniska vårdvetenskapens metodutveckling. I relation till vetenskapslogik konstaterar Schopenhauer⁸⁹ att det är genom att låta den empiriska föreställningens slutsцен utmytna i abstraktioner, dvs. i förmedlande efterbildningar som framställer på vilket sätt leken ger sig till känna i en perioperativ barnkontext, som det enskilda ges möjlighet att påbörja vägen mot enhet och ideal, i stället för att gå förlorat i mångfaldens villa.⁹⁰ Liknande tankar återfinns i vårdvetenskapens epistemologi.⁹¹

⁸⁵ Schopenhauer (1992) förespråkar, med hänvisning till Platon att den humanvetenskaplige forskaren inte bara studerar böckernas verklighet utan också lär känna livets verklighet på gott och på ont.

⁸⁶ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004.

⁸⁷ Jäderholm, 1904. Enligt Schopenhauer blir det intuitiva omdömet endast verksamt i händerna på den erfarne eftersom det springer ur tradition och sakförhållanden.

⁸⁸ Gadamer, 2004.

⁸⁹ Schopenhauer, 1992.

⁹⁰ Schopenhauer, 1992, 18.

⁹¹ Jfr Eriksson (Studio Generalia 15.9.2010) vars epistemologiska budskap var att både enhet och mångfald är nödvändigt, annars blir forskningen aldrig evident.

Endast den som i sin framställning kan få sagt vad som gör det undersökta till det är, kan gå vidare från kunskap till vetande, från förvetenskap till vetenskap enligt Schopenhauer.⁹² Denna epistemologiska uppgift tillhör den transcendentala föreställningen. Det är en föreställning som är transcendent genom att den siktar till att överskrida vad som hittills tänkts, förståtts och sagts, det forskaren varken haft en föreställning om eller ord för att beskriva. Därmed är det inte sagt att överskridandet innebär att bygga luftslott eller att det duger med vilka ord som helst. Snarare tvärtom, då det ställer anspråk på att låta texten från de tidigare föreställningarna komma till tals i ett abduktivt språkspel vars etiska regler för förståelse, tolkning och framställning bestäms av forskarens traditionstillhörighet. De abduktiva antaganden som den transcendentala föreställningen förväntas utmytna i ska anta det abstrakta vetandets form. Ur det abstrakta vetandet uppkommer nämligen en vetenskaplig samvaro och därmed också en fortvaro och genom dessa, substansens konstans i trots av tillvarons föränderlighet.⁹³ Den transcendentala föreställningen, innebär i konkretion att försöka sammanfläta och överskrida avhandlingens tidigare föreställningar, samtidigt som framställningen av lekens substans avser att hålla ordets etik först av allt.⁹⁴

Att slutligen direkt åskådligt framställa en idealmodell av lek är den stora epistemologiska uppgift som tillkommer den universella föreställningen. Den universella föreställningen förstås som ett samspel mellan deduktion, induktion och abduktion, med andra ord en spiralliknande rörelse från den transcendentala, genom den empiriska och tillbaka till föreställningarnas föreställning och omvänt. I konkret mening innebär det att åter spela med i ett lekfullt spel av fram- och åter genom sökandet efter svaret på vad leken kunde vara i den vårdande verkligheten. Etiken har, som i de föregående föreställningarna, företräde även i den universella av den orsaken att lekens ideal blir ideal först när dess sanning, skönhet och godhet får verka i det levande livets tjänst. Likt det etiskt och åskådligt evidenta som trots att

⁹² Schopenhauer (1992) menar att både föreställningarnas föreställning och empiriska föreställningen, även om de är nödvändiga är otillräckliga då de endast ger teoretisk kunskap och fragmentariska data. De blir genom sina deduktiva respektive induktiva förfaringssätt kvar på en förvetenskaplig nivå.

⁹³ Schopenhauer, 1992..

⁹⁴ Eriksson, 2009. *Ordets etik* formar vetenskapen samt gör substansen synlig och avspeglar de grundvärden, dvs. det ethos som vetenskapen vilar på. Vetenskapens ethos berör frågor om vetenskapens autonomi och legitimitet. Autonomi innebär att utvärderingen av vetenskapliga resultat är det vetenskapliga samfundets egen sak medan legitimitet betyder att vetenskapen respekteras och får sin givna plats i såväl samhället som den akademiska världen.

det inte utspelas längst det hårda bevisets väg är ända in i det enskilda sant som livet självt.⁹⁵ När avhandlingsarbetet nu sluter sig samman i en idealmodell går förmodligen något av det förgångnas världsåskådningar och föreställningar förlorade. Men vad den förväntas vinna är sin nutida relevans som möjliggör återgivandet av världens djupaste lekar i den egna tillvaron, likt en levande spegel av idealet.

Avhandlingens metodologiska föreställningar

*Ty vi kunde konstatera, att sanningen hos det, som framställs i spelet, ber or av del aktighet i spel et och i nte gäl ler ut över spelets skeende.*⁹⁶

Avhandlingens metodologiska föreställning utspelas i Hans-George Gadamer's anda. Det är en föreställning där forskaren ställs inför den hermeneutiska uppgiften att vara sant närvarande och delta i lekens fram- och tillbakarörelse i den hermeneutiska spiralens koncentriska cirklar. Denna föreställning föll sig naturligt då forskaren anslutit sig till den vetenskapssyn som säger att metoden får sin mening och sitt verkliga innehåll först när den utgår från vårdvetenskapens teorikärna, dess substans och ethos.⁹⁷ Lika självklar var Gadamer eftersom han i enlighet med avhandlingens epistemologiska föreställningar bryter med det metodperspektiv som inrymmer obegränsade rättigheter att invadera den Andre samtidigt som han räcker ut handen emot en metod som vilar på ett etiskt och estetiskt samspel mellan lekande människor i levande livet. För Gadamer kan den Andres utspel och anspråk på sanning endast bli verkligt genom det medmänskliga Jag och Du- förhållandet vars moraliska förpliktelse vilar i en kontinuerlig därvaro som förstår att tänka och handla rätt. Detta innebär, i konkret mening att inneha den hermeneutiska erfarenhet som vet att vara öppen för vad barnet vill, utan att för den skull underkasta sig anspråk som leder till att barnet kommer till

⁹⁵ Eriksson & Martinsen, 2009; Schopenhauer, 1992. Med *det etiskt* och *åsk ådligt evi denta* menas den ontologiska evidensen, den omedelbara sanning och evidens som ur human- och vårdvetenskapens synvinkel blir verklig här och nu, vid patientbädden.

⁹⁶ Gadamer, 1997, 110.

⁹⁷ Eriksson, 2002, Parse, 1990, Phillips, 1990.

skada, omedelbart eller på sikt.⁹⁸ Ett annat uttryck för detta är låta barnet komma till tals genom att låta den professionella förförståelsen⁹⁹ verka i ordets bästa bemärkelse.

Att låta barnet komma till tals måste här fattas i en mycket vid betydelse, inte blott som att det förutsätter ett redan gemensamt språk, utan även som uttryck för den grundläggande samstämmigheten om vad som ska gälla som gott och riktigt. I denna avhandling är detta synnerligen viktigt då barn kan uttrycka sig vagt eller med ord som präglas av barnets egna fantasifulla varianter. Är barnen dessutom drabbade av svårare former av autism saknar de i regel helt ett verbalt språk. Emellertid ska barns sätt att uttrycka mänskliga budskap inte ses som sämre, utan annorlunda i sin annanhet. Av den anledningen är den konst som Gadamer¹⁰⁰ kallar för förståelsens och sanningens lek förenad med en ständigt pågående tolkningsprocess som kräver både läskunnighet och kontinuitet. Den perioperativa dialogen tillvaratar kravet på att hålla samman helheten, Jag och Du, genom den kontinuerliga därvaro som barn och föräldrars utspel och anspråk på sanning kräver och den erbjuder den för leken nödvändiga idealmodellen.¹⁰¹ Den perioperativa dialogen, med sin utgångspunkt i den systematiska vårdvetenskapen, dess teorikärna, substans och ethos¹⁰² har därmed setts som given vad det gäller att bidra till den kliniska vårdvetenskapens metodutveckling. Lyckas man dessutom med att svara an till barnets utspel med korrekta motdrag så går också den hermeneutiska rörelsen i den riktning där språket bildar sig självt.¹⁰³ Av det följer att mänskliga handlingar och utspel tolkas som text.

En metodologisk föreställning i Gadamers anda kan emellertid inte nöja sig med ovanstående utan kräver en framställning för sitt samfund. Metodiskt och etiskt får detta vidare konsekvenser. Materialet, eller skrivna texter som tolkas i en rörelse från helhet till delar och åter igen ska ta fram, inte om, så att det som annars förblivit dolt kommer ut i ljuset och visas

⁹⁸ Gadamer, 2004.

⁹⁹ von Post & Eriksson, 1999. Med *professionell förförståelse* menas den förförståelse som forskaren har utifrån sin erfarenhet och kompetens att arbeta inom den vårdkontext som ska utforskas. I det här fallet består den professionella förförståelsen av vårdvetenskapliga kunskaper men även av de kunskaper, erfarenheter, förpliktelser, etik samt engagemang som forskaren bär med sig som kliniskt verksam anestesijuksköterska sedan 31 år tillbaka. Den professionella förförståelsen kan med andra ord inte likställas med den existentiella, dvs. den allmänna förförståelse som var och en kan ha.

¹⁰⁰ Gadamer, 2004.

¹⁰¹ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004.

¹⁰² Eriksson, 2002; von Post, 1999.

¹⁰³ Gadamer, 2004.

upp.¹⁰⁴ Det avhandlingen eftersträvar är en återförening av ethos och metod genom att beakta att det inte är de framställande, utan vad som framställer sig ur texten som ska visas upp. Denna återförening utgör human- och vårdvetenskapens sanningskrav.¹⁰⁵ Framställningens riktighet beror slutligen på om forskaren innehar den estetiska besinning som kan konsten att väva samman uniciteten med universaliteten på ett sådant sätt att alla lösa meningstrådar faller bort. Då kommer också framställningen av vad lek kunde vara att höjas till sin överlägsna sanning och en ny verklighet öppnar sig, som föreställning.¹⁰⁶

Avhandlingens etiska föreställningar

Men h vem våg ar vä l för ett ögonblick b etvifla o ch icke med rörelse och vö rdnad erkä nna d et äkta moraliska vä rdet i medlidandet.¹⁰⁷

Avhandlingens etiska föreställningar har sin utgångspunkt i något av humanvetenskapens och den caritativa etikens mest grundläggande fundament, i det spontana, naturliga medlidandet och ansvaret för den Andre. I de situationer där anestesijuksköterskans kunskaper tar slut och hon inte vet – som fallet var när denna forskning inleddes – hur hon ska tjäna barnets bästa, innebar etiken först och främst att ta ansvar för att forskningen inom området kom i gång. Likaväl innebär etiken ansvaret för att de forskningsetiska frågorna är i samklang med de vårdetiska frågorna under avhandlingsarbetets alla skeden genom att svara an till ansvaret att främja hälsa, att lindra lidande och kunna vara och handla i värdighet och medlidande. Dessa etiska föreställningar är i linje med vårdvetenskapens som säger att det är oetiskt att inte söka kunskap eller forska i de situationer där sjuksköterskan ställs inför uppenbara problem, olösta frågor eller något hon inte förstår.¹⁰⁸

¹⁰⁴ Gadamer, 2004.

¹⁰⁵ Eriksson, 2009; Gadamer, 2004; Schopenhauer, 1992.

¹⁰⁶ Gadamer, 1986; 2004.

¹⁰⁷ Schopenhauer i Jäderholm, 1904, 87.

¹⁰⁸ Eriksson, 1992.

Som Eriksson¹⁰⁹ poängterar bör varje forskare utveckla sitt forskarsamvete genom att hela tiden sträva emot en naturlig etisk hållning. Det som därför eftersträvas är att helheten, Jag och Du- förhållandet inte går förlorad eftersom medlidandet bara kan förverkligas i ansvaret för barnet. Följaktligen har den perioperativa dialogen en viktig etisk position. Med forskarsamvetet följer också etisk och moralisk sensitivitet gentemot såväl forskningsdeltagarna som sättet på vilka intervjuerna och observationerna dokumenterades. Med etisk och moralisk sensitivitet menas att vara medveten om alternativa tillvägagångssätt utifrån förståelse av barn och föräldrars utsatta position samt följderna av de etiska beslut som fattas å dessas vägnar.¹¹⁰ Forskningen ska som avsikten är aldrig bli ett självändamål.¹¹¹ Forskningsdeltagarnas välbefinnande går före forskningsintresset.

¹⁰⁹ Eriksson, 1992.

¹¹⁰ ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2007; Lützen et al. 2000.

¹¹¹ Eriksson, 1992.

IV. FÖRESTÄLLNINGEN FORTSKRIDER

Föreställningarnas föreställning fortskrider med inläsningen av ordet leks härkomst och ursprungliga betydelser. Denna första läsakt utmynnar i en resumé. Därefter presenteras leken ur vårdvetenskapens, kulturhistorikernas, filosofens och religionshistorikernas synvinkel. Presentationen är resultatet av den andra läsakten och representerar ett urval ur texterna. Föreställningen fortskrider sedan med en redogörelse för det hermeneutiska närmelesättet till texten. Framställningen av vad lek och dess karakteristiska kännetecken är presenteras som deduktiva utgångsantaganden. Dessa avslutar föreställningarnas föreställning.

Ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse

Frågan om vad lek är kan synas vara lätt att besvara, det är enkelt att ge olika exempel på vad lek är. De flesta människor har ju lekt i barndomen och kan därför lätt ge exempel på olika lekar. Leken har också ett starkt fäste i vardagsspråket och uttryck som ”gå ut och lek” eller ”livet är inte bara lek” tas ofta för givna och därmed inte nödvändiga att problematisera. Dyliga exempel måste enligt Huizinga lämnas därhän. Anledningen är att de ger svar på vad som är karakteristiskt för olika lekar, det särskiljande, inte på vad lek och dess karakteristiska kännetecken är i sig, det gemensamma.¹¹² Vad lek är ter sig inte tydligt och klart och än mer oklart blir det när denna avhandlings språk måste växla mellan svenskans lek, spel och samspel samt engelskans play, fair play, interplay och human interplay. Detta är först och främst en kompromiss då det svenska språket inte har ord som täcker leksfären. Detta faktum är konstaterat av både Gadamer och Huizingas svenska översättare som därmed tvingats till samma kompromisser.¹¹³ Har lek och spel då samma ursprungliga betydelse, har de olika karakteristika och i så fall, vad skiljer dem åt? Kan leken lekas på kommando? Utesluter leken allvaret och är leken alltid god? Har vårdsubstanten leken och vårdandet något gemensamt i språkligt hänseende? Emot denna bakgrund är det motiverat att läsa in sig på lekens härkomst

¹¹² Huizinga, 2004.

¹¹³ Gadamer, 1996; Huizinga, 2004.

och ursprungliga betydelse för att påbörja sökandet efter svaret på den första forskningsfrågan: Vad är lek och dess karakteristiska kännetecken?

Enligt Huizinga¹¹⁴ har ordet *lek* kommit till svenskan från fornnordiskans *léika* och fornsaxiskans *plaegha* och *plegan* som förutom *lek* och *spel* också har betydelsen *snabb rörelse, gest, handgrepp, spel på musikinstrument* ; rent konkreta handlingar. Från *plegan* härstammar även tyskans *pflegen*, engelskans *play*, samt norskans och danskans *pleie* som betyder *vårda*. Som *plegans*, *lekens* äldsta och mer abstrakta betydelser gäller, *svara för något, ansvara och utsätta sig för en fara eller risk*. På denna linje följer sedan *förplikta sig, behjärta, sörja för, vårda sig om den andres väl och ve*, samt *förpläga*. *Plegan* betecknar vidare en *helig handling, en helgad föreställning, utställande av rikedomar* och *firandet av fester*. I de germanska språken kan *plegan* också vara att *pläga nåd, tack, ed, kärlek* och *trolldom, den ceremoni genom vilken man ger någon ett heligt löfte* eller *an litas*. Ordet *anlita* har kommit till svenskan från fornnordiskans *anlithi* som förutom *plegan* dvs. *lek* och *spel* är ordet *tillits* ursprung med betydelsen *att vända sig emot ett ansikte*. Ur den avledda formen av *plegan*, *plegian* har de svenska *rent spel* och *spelrum* där det senare betyder *en plats att fritt röra sig* sin rot. Ur denna rot har engelskans *fair play* och *playhouse* med samma betydelse sin härkomst.

Fornnordiskans *léika, leikr* i sin anglosaxiska form *lac* betyder förutom *lek* också *offer, gåva, frikostighet* samt *gunstbetygelse*. Ordet *laikan* betecknar lekens levande lätta rörelse. Platsen där leken leks är en *lékia* som återfinns i ordet *lekplats*. En antydning om vikten av lekplatsen som en fredad plats fås när man läser att den lekande människan i sitt heliga tillstånd är särskilt farlig och utsatt för faror. Detta ligger också i linje med Nordisk familjebok¹¹⁵ där det står att man måste visa aktning för det heliga, annars kan det bli farligt.

Latinets *ludens* betyder förutom *lek* också *skola* och därifrån härstammar *homo ludens* som betyder *lekande människa*. Därtill kommer *lusus* som omfattar *barnleken, reaktionen, tävlingsleken, den liturgiska eller sceniska framställningen* i allmänhet samt *hasardspelet*. På *ludum locus, lekplatsen* rör sig leken i sin *lares ludentes* i betydelsen levande, bevingad och

¹¹⁴ Huizinga, 2004. Här har forskaren begränsat urvalet till de klassiska, fornnordiska och europeiska språken.

¹¹⁵ Nordisk Familjebok, 1916.

rytmisk rörelse. Sammansättningen *in-lusio* har Huizinga översatt till *inlekande* som betyder skapandet av de regler och ordningar som talar om hur leken ska lekas.¹¹⁶

Grekiskans *paidiá* tillsammans med sina avledningar *pa'tsein* och *pa'gma* betyder alla former av *lek*, från något som tillhör barnet ända upp till det högsta och heligaste. Bredvid *paidiá* framträder *pa'gnion* som betyder *leksak* och *paidéia* med betydelsen *lekande* som i sin tur var ett ideal i de gamla grekernas hälsokultur. I *paidia*, *leken* som var till för den fria mannen hörde sofisterna hemma som den förste utövaren av ett liv i visdom och forskning.¹¹⁷ Något av denna tanke återges också i Ordspråksboken där den uttrycks i symbolisk form. Där berättar den eviga Visdomen, rättvisans och herradömenas ursprung att den före världens skapelse lekte inför Guds ansikte till sin förnöjelse och nu i jordelivet leker med människobarnen till sin och deras förnöjelse.¹¹⁸ Det grekiska ordet för lekens rörelse *aiólos* har samma rot som *själ*.¹¹⁹

Ordet spel har kommit till svenskan från fornengelskans *spelian* som utvecklats i två riktningar. Den ena riktningen där *spelian* betyder rytmisk växling och rörelse följs av *plegan* i den sammansatta formen *asc-plega* som betyder samspel och varifrån det engelska *interplay* har sin rot. *Asc-plega* är en särskild form av lek och en särskilt fulländad form. I den andra riktningen har *spelian* utvecklats till *spiltakel* i betydelsen *spektakel*. I dagens svenska betecknar ordet spektakel ofta något lustigt, men i sin ursprungliga betydelse stod *spiltakel* för det *skrämmande* och *opålitliga*, något *lumpet* och *bedrägligt*¹²⁰ ”som var förskräckligt att se på”.¹²¹

¹¹⁶ Huizinga, 2004.

¹¹⁷ Huizinga, 2004.

¹¹⁸ Bibeln, 1883.

¹¹⁹ Hellquist, 1939.

¹²⁰ Huizinga, 2004.

¹²¹ Hellquist, 1939, 1037.

Resumé

Denna första läsakt ger vid handen att lek är frivilligt. Grekiskans *paidá*, *leken* som enbart var till för den fria mannen, lekens äldsta betydelse fornsaxiskans *plegan* varur *sörja för*, *behjärta*, och *pläga nåd* samt *pleigan*, *en plats att fritt röra sig på* har frivilligheten gemensamt. Även ordet *lac* som *förutom lek* också betyder *frikostighet* tyder på detta. Därmed säger ordet leks språkliga samstämdhet att leken inte kan kommenderas. Lek är att röra sig fritt i frihet och frivillighet. Härur stiger nästa språkliga samstämmighet fram. I ordet lek återfinns något verkligt helt, en enhet i rörelse mellan det abstrakta och konkreta innefattande en kroppslig, såväl som själslig och andlig dimension. Fornordiskans *léika* och fornsaxiskans *plaegha* och *plegan* som *förutom lek* och *spel* också har betydelsen *snabb rörelse*, det grekiska ordet för *lekens rörelse*, *aiólos*, latinets *lares ludentes* i betydelsen *lekens levande*, *bevingade* och *rytmiska rörelse*, det anglosaxiska *laikan*, *lekens levan de lätta rörelse* samt den rytmiska och växlande *rörelse* som återfinns i ett *spelian* som har karaktären *plegan*, dvs. *lek* ger belägg för detta. Vad det gäller den språkliga samstämmigheten mellan leken och vårdandet löper denna som en röd tråd – från fornsaxiskan – och kanske ännu längre bakåt – fram till dagens vård genom *plegans leka*, *förplikta sig*, *behjärta*, *sörja för*, *vårda sig om den andres väl och ve* samt *pläga kärlek*. Ytterligare stöd för detta återfinns i engelskans *play* i betydelsen *lek* samt det norska och danska ordet *pleie* som betyder *vårda*. Detta samband tyder även på att leken är djupt allvarlig, leken kan inte lekas hur som helst, vilket även latinets *inlusio*, *inlekan det* ger besked om. Att lekens förbindelse till fornnordiskans *anlithi* som *förutom tillit* betyder *att vända sig emot ett ansikte* tyder på att ingen lek kan i längden lekas ensam om den ska nå sin särskilt fulländade form, *asc-plega* som i sin tur bildat svenskans *samspel* och engelskans *interplay*.

Utifrån denna framställning av ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse är lek frivilligt. Leken har en säregen, rytmisk och bevingad rörelse som trots att den är lätt inte utesluter ordningen och allvaret. Leken kan inte lekas hur som helst, lek är en helig handling och en helgad föreställning som sträcker sig långt utöver uttryck som ”bara en lek”. Spel och samspel, lek och ömsesidig mänsklig lek, dvs. *play*, *interplay* och *human interplay* har samma naturliga och goda karakteristika, förutsatt att spelet är underordnad leken och därmed vårdar sig om den Andres väl och ve. Många och starka band förbinder leken och vårdandet.

Val av texter

*Den lekan de katten vä ljer sig ett u llnystan, eftersom detta spelar med....*¹²²

Följande delkapitel inleds med de kriterier varmed materialet inför det fortsatta sökandet valdes ut. För det första skulle texterna kunna svara på forskningsfrågan, dvs. vad lek och dess karakteristiska kännetecken är. För det andra skulle texterna vara förenliga med det human- och vårdvetenskapliga perspektivet. För det tredje skulle det förefalla rimligt att texterna skulle kunna föra forskningen framåt. För det femte eftersträvades originalverk. Vetskapen om att dylika kriterier inte kan uppfyllas på förhand gjorde att forskaren avsatte åtskillig med tid till läsning. Emellertid fick åtskilliga lekteorier lämna föreställningen i ett tidigt skede, eftersom de inte svarade på forskningsfrågan. Fokus låg antingen på varför vi leker utifrån lekdrifter, behovstillfredsställelse och rollbekräftelser, eller så betraktades leken som ett medel för psykoanalys, terapi, socialisering, anpassning, barnuppfostran samt elimination av oönskade beteenden. Leken ansågs även som ett redskap för att hitta orsaker till ångest eller för att ställa psykopatologiska diagnoser.¹²³ De texter som slutligen valdes ut presenteras under tydliggörande rubriker.

Lek ur vårdvetenskapens synvinkel

Eriksson framhåller att: ”Vårdandet är i sig en konstutövning, vilken innefattar en levande känsla, ett levande förhållningssätt till handlingen.” Det är att skapa, att ansa, leka och lära. Vårdandet förutsätter tro och hopp, att man aldrig ger upp, att man gör något på riktigt.”¹²⁴ Leken är en konstutövning eftersom den anpassad till den enskilda människan som kropp, själ och ande och inbegriper rörelsen mellan det konkreta och abstrakta. Denna rörelse mellan den yttre, den aktuella verkligheten och den inre potentiella verkligheten är det som skiljer

¹²² Gadamer, 1997, 84.

¹²³ Bateson, 1973; Fröbel, 1995; Homburger-Erikson, 1978; Lovenfeld, 1991; Mead, 2001; Mouritzen, 1996; Piaget, 1972; Schwartzman, 1978; Slade, 1995; Sundin, 1984; Winnicott; 1971; Vygostskij; 1995. Dessa lekteorier kan tyckas något gamla. Dock har nyare lekteorier som inte utgått från ovanstående gått att finna trots ett kontinuerligt sökande i databaser via sökorden; Lekteori(er), lek, samspel, samspelsteori(er), human play, interplay, play, spiel eller via manuella sökningar i referenslistor och på bibliotek.

¹²⁴ Eriksson, 1987a, 17.

lekandet från det mer konkreta, kroppsliga ansandet och det interaktiva lärandet. Lekandet är säreget till sin karaktär, samma lek mellan vårdaren och den lidande människan finns bara i ett exemplar, eftersom nästa vårdande akt kommer att vara annorlunda och i sig unik.¹²⁵

Leken är en paradox mellan övning och prövning. I övningen antar leken karaktären av förändring, modifiering och finslipning av såväl kroppsliga,¹²⁶ som själsliga och andliga aktiviteter medan prövningen kännetecknas av skapandet av nya insikter och förståelse¹²⁷ genom att försöka, göra misstag eller experimentera utifrån abstrakta hypoteser.¹²⁸ I leken kan vårdaren stödja och hjälpa den lidande människan att förflytta sig till de platser eller händelser som ger energi, eller vila genom att skapa andrum, och vara lyhörd för det osägbara, det symboliska. Samtidigt är lek ett konkret sätt att visa tro hopp och kärlek till sina medmänniskor, att synliggöra inre längtan samt uttrycka glädje, sorg, uppmuntran och stöd.¹²⁹ Leken kan få patienten att se nya chanser och vägar i livet¹³⁰ och ger både upphov till och uttrycker glädje.¹³¹ Leken är en paradox. Den är övning, prövning, lust, skapande, allvar, och i paradoxen finns spänningen. För den vårdvetenskapligt inriktade forskaren tillskriver det ett ansvar att skapa dessa paradoxala situationer så att forskningen och vårdandet får mer inslag av lek. Inte minst för att en lek som utövas konstnärligt antas kunna lindra lidande.¹³²

Men i leken återfinns ytterligare en paradox, växelverkan mellan frihet och underkastelse. Underkastelse ger den vårdvetenskaplige forskaren frihet att forma en egen världsbild av leken samtidigt som den hindrar ett blint övertagande av en rådande världsbild, som eventuellt står i konflikt med det inre.¹³³ När människan bryr sig om får lekan den innebörden av att människan är lyhörd för det egna hjärtats röst och genom detta ges möjlighet att vara den hon är och därmed bejaka sitt eget inre ethos.¹³⁴

¹²⁵ Nåden, 1994.

¹²⁶ Lindwall, 2004.

¹²⁷ Malm, 1998.

¹²⁸ Eriksson, 1987a.

¹²⁹ Eriksson, 1993.

¹³⁰ Eriksson, 1987a.

¹³¹ Henderson, 1966.

¹³² Eriksson, 1987a, 2006.

¹³³ Eriksson, 1987b.

¹³⁴ Karlsson, 2013.

Lek ur kulturhistorikerns synvinkel

Ur sin lekforskning från språkets, rättens, de sakrala riternas, den höviska kampföringen samt gentlemannasportens, vetandets, dikningens och konstens områden hävdar Huizinga¹³⁵ att leken är kulturens livsnerv. Den nederländske antropologen lyfter fram lekens etiska, estetiska och andliga karaktär som dess oreducerbara och karakteristiska kännetecken. Lekens etiska karaktär ligger främst i dess säregna frihet. En lek som urartat till en uppgift eller ett tvång har inte längre karaktären etik, än mindre lek utan karaktären falskspel. Ännu mer påfallande än friheten är dock lekens heliga karaktär. Leken börjar med att de lekande skiljer ut sin heliga lekplats där de paradoxala särdrag som är äkta lek möts: Spontanitet och obetingad ordning, glädje och allvar, anspänning och avspänning.

Paradoxen spontanitet och obetingad ordning kännetecknas av att leken vill lekas i en oavbruten strävan efter ordnad form. Mitt i den ofullkomliga världen och det förvirrade livet skapar leken ordning, lek är ordning eftersom lekfullheten som är oskiljaktigt förknippad med leken hör ihop med ett säreget heligt allvar, med anspänningen att lyckas, inte enbart med glädje och avspänning. Så länge leken pendlar mellan paradoxerna allvar och glädje, anspänning och avspänning visar den också sin estetiska karaktär som rörelse, böljegang, harmoni, omväxling och bestämd ordningsföljd. Varje lek har sina egna regler. Det är regler som har heligheten, etiken och den absoluta troheten som kännetecken eftersom de skapas av de lekande själva. När leken en gång lekts så antar den omedelbart en fast gestalt som kulturform då den kvarstår som en andlig skapelse eller skatt i minnet. Leken övergår till senare släktled genom underfundiga återgivanden, refränger och omvända mönster som är heliga och eviga till sin natur. År 1938 framställde Huizinga följande: ”Lek är en frivillig handling eller sysselsättning som förrättas inom vissa fastställda gränser i tid och rum i enlighet med vissa fastställda regler; den är till sitt eget ändamål och åtföljes av en känsla av spänning och glädje och medvetandet av något som är annorlunda än det vanliga livet.”¹³⁶

¹³⁵ Johan Huizinga (1872–1945) nederländsk filolog, antropolog och kulturhistoriker, professor i allmän historia vid universitetet i Leiden föddes i en familj där fadern var professor i fysiologi. Huizinga har skrivit arbeten i indisk filologi, författat kulturhistoriska skildringar, skrivit en biografi över Erasmus, gjort studier av liv, tankar och konst i Frankrike och Nederländerna på 1300–1400 talen, behandlar frågan om nationalmedvetandets uppkomst men är mest känd som författaren till *Den lekande människan*. 1937 valdes Huizinga in som utländsk ledarmot av Kungliga Vetenskapsakademien. Huizinga var en övertygad antinazist och avled i tysk fångenskap.

¹³⁶ Huizinga, 2004, 41.

Antar leken däremot former som inte hör ihop med den, som underlägsenhet, maktmissbruk, roller, anarki eller vänds till en offentlig show så är leken inte längre lek. Leken antar då i stället falskspelets kurragömmalikhande karaktär som smyger sig in i kulturen och leder till dess förfall. Med kulturens förfall upphör också varje begränsning av våldet. Känslor, impulser eller nycker får löpa helt fritt och kulturen sjunker under tröskeln för alla former av mänsklig samvaro. För att återvinna helgd, stil och mänsklighet måste kulturen åter börja söka sig fram ur leken. Framförallt då lek är synonymt med konsten att vara människa.¹³⁷

Lek ur filosofens synvinkel

Att leken är synonym med att vara människa hävdas också av Schiller som redan år 1795 uttalade följande: ”Ty för att med en gång äntligen säga det klart: Människan leker bara när hon i ordets fullaste bemärkelse är människa och hon är bara helt och hållet människa när hon leker.”¹³⁸ Schiller menar att endast den som erkänner ovanstående tes kan harmoniskt förena och försona det sinnliga och det andliga i en av skönhet och värdighet mäktig lek och därigenom förädlande inverka på hela det mänskliga väsendet. Förbigås denna helhet genom att de alltför låga fysiska drifterna eller den alltför höga andligheten erövrar leken så uppstår våld, kulturellt förfall och barbari. Där de fysiska drifterna dominerar kan leken komma igång men den upplöses snart eftersom människa lösts upp i delar och formats till en ”vilde”. Maktmissbruket, våldet och egoismen börjar driva sitt spel eftersom vilden är fången i behovens tillfälligheter och nycker som ödelägger all lek. Erövrar andligheten, å andra sidan leken stagnerar den innan den ens har börjat eftersom människan har övergivit kulturen till förmån för civilisationen och antagit karaktären ”barbar”. Barbaren vågar inte leka eftersom han är vek emot sig själv men hård emot den Andre. Schiller menar att denna karaktär står längst ifrån det som kännetecknar den lekande människan då mänskligheten utifrån lika lite kan komma åt barbaren som mänskligheten inifrån. Inget är därför enligt Schiller oriktigare än att söndra den lekande människan i kvantitativa delar eller att skilja leken från allvaret,

¹³⁷ Huizinga, 2004.

¹³⁸ Schiller, 1995, 84. Friedrich Schiller (1759–1805) efter avslutad skolgång läkare vid ett grenadjärregemente i Stuttgart, sedermera professor i historia i Jena, tysk diktare och filosof föddes i en schwabisk borgarfamilj där fadern var kirurg och officer. Schiller har skrivit och omarbetat en mängd skådespel, prosa och lyrik som i sina krigsförklaringar mot samtidens tyranni, hyckleri och tarvliga ideal ledde till att han förbjöds att under tolv års tid skriva om annat än medicin. År 1882 erhöll Schiller adlig värdighet av kejsaren och är tillsammans med sin meningsfrände Goethe, den äldre estetikens viktigaste teoretiker.

från estetiken, från etiken. Leken är fylld av de ädlaste kvaliteter som konsten att vara människa förmår att förverkliga och dess kännetecken är ett vidgat tänkande och hjärta.¹³⁹

Ur sina studier av grekisk filosofi drar Gadamer¹⁴⁰ slutsatsen att allt som grekerna förstod som *paída*, lek, är ett liv i enlighet med det ansefulla, det passande. Lekens främsta kännetecken är dess elegans och storståthet som ger den karaktär av föreställning, eller skådespel. Som alla föreställningar kännetecknas leken av det kreativa skapande som leker med möjligheter långt mer än begränsningar. Leken strävar därför att gå utöver den givna verkligheten, likaväl är den på samma gång tillräckligt bunden till sitt jordeliv för att aldrig irra sig utom det möjliga. Ett annat allmänt kännetecken är den lockelse som lekens risktagning utövar, som visar sig i att leken blir herre över den lekande. Av det följer att den lekfullt skapande fram- och återrörelse som är analog med den spiralliknande rörelsen i den hermeneutiska cirkeln går av sig själv. Denna finkänsliga harmoniska rörelse, vare sig den sker mellanmänskligt eller mellan tolkare och skriven text är ett kännetecken på lekens skönhet. Lekens skönhet, dess elegans och storståthet förbinder den med det förnämsta varat och borgar för en överlägsen sanning, menar Gadamer.¹⁴¹

Fördärvas leken däremot av spelfördärvaren som inte har högre ambitioner än att vara på plats för att njuta av det annorlunda sensationer antar leken karaktären av ett objekt eller en show. Då hotas också lekens hela vara, eftersom den som ska förstå inte kan avsäga sig det anspråk som inbegriper att vara ett moment i själva lekens väsen.¹⁴²

Lek ur religionshistorikerns synvinkel

Sist ut i föreställningarnas föreställning är litteratur- och religionshistorikern James P Carse.¹⁴³ Carse menar att lek är ett oändligt eller infinit spel. Det första kännetecknet på leken

¹³⁹ Schiller, 1995.

¹⁴⁰ Gadamer, 2004. Hans Georg Gadamer (1900–2002) tysk filosof föddes i Marburg som son till en farmaceutisk kemist. Vid sidan av bidragen till hermeneutiken är Gadamer också känd för sina avhandlingar i grekisk filosofi

¹⁴¹ Gadamer, 2004. I sökandet efter det goda återfinns det sköna.

¹⁴² Gadamer, 1986, 2004.

¹⁴³ Carse, 1987. James P Carse är professor emeritus i litteratur och religionshistoria vid New Yorks universitet. Carse som också är konstnär är intresserad av metafysiska, ontologiska och epistemologiska frågor i relation

är dess regler med vilkas hjälp de lekande kan enas om att fortsätta leka. Det är i den meningen leken är oändlig eftersom det enda syftet med reglerna är att förhindra att leken tar slut, att hålla deltagarna i ett infinit spel. Leken rör sig mellan paradoxerna frihet och bundenhet, gränser och gränslöshet och är således inte begränsad. Att leka leken är att vara människa i lekfullt samspel med andra människor. Detta lekfulla samspel kännetecknas av att sätta sig själv på spel genom att spela emot det öppna, emot horisonten, och därmed emot överraskningen tillsammans med den Andre.

Emellertid är det också genom att överraska den Andre genom väl dolda men bedrägliga metoder, finter och spelad välvilja som den största chansen finns till att besegra honom. Till det krävs en av det falska spelets mest karakteristiska kännetecken, lysande rollprestationer. Falskspelet är därför lekens motsats då rollen är ett frivilligt avstående från lekens frihet. Rollen sätter människan ur spel.

Carse går vidare med lekens fram- och återörelse och menar att den växer fram genom den paradoxala beröringen mellan det egna och den andres annanhet. Motsatsen till att beröra är att röra, påverka. Falskspelet rör den Andre genom att avsiktligt driva honom emot en redan förutsedd plats. Det är en arrangerad handling som bara lyckas genom att själv förbli oberörd. Carse ser detta som att frivilligt delta i maktteatern och det oförlikneliga exemplet på det falska spelets ändlighet i dess högsta form, ett liv utan lek och ett liv ingen kan leva.

Ur religionshistorikerns synvinkel är därför inget ondare än att inskränka leken till det falska spelet. För det senares skull har mänskligheten blivit spelare som förlorat i kärlek och äkthet, kulturlösa spelare utan värden, spelare utan medspelare, spelare utan samspel, en levande motsägelse som trots maktens, rikedomens och berömmelsens vinster ändå förlorat allt.

till lek och spel och säger sig vara religiös den mening att han fascineras av det ovetbara, vad det är att vara människa, att existera som mänsklig varelse.

Det hermeneutiska närmelsesättet i föreställningarnas föreställning

Det hermeneutiska närmelsesättet i föreställningarnas föreställning tog sin början i att texten lästes i sin helhet, från resumén till vårdvetenskapens, kulturhistorikerns, filosofernas och religionshistorikerns text om lek. Därefter lästes varje text var för sig. I nästa steg studerades ord för ord de textdelar som förväntades säga något särskilt om lek och dess kännetecken. Exempel på frågor till texten var: Vad karakteriserar lek och vad är lek i sig? Texten svarade, vilket i sin tur ledde till en dialog med textens delar. Deduktiva antaganden formulerades och formulerades om allt eftersom dialogen fortsatte med texten, som i detta skede lästes i sin helhet. På detta sätt har den hermeneutiska spiralen, genom rörelsen mellan helheten och de framstigande delarna kommit ner så långt den kunde komma i föreställningarnas föreställning och svarat på vad lek och dess karakteristiska kännetecken är.

Deduktiva utgångsantaganden

Lek är ontologi och dess karakteristiska kännetecken är dess säregna rörelse som leker mellan övning och prövning, lust och allvar, anspänning och avspänning, spontanitet och obetingad ordning, gränser och gränslöshet, i en paradox mellan det abstrakta och det konkreta.

Lek är att vända sitt ansikte emot någon och därför förbundet med tilliten till att allt är sant, skönt och gott. Att vända sitt ansikte emot någon är att vara människa i lekfullt samspel med andra människor i en lek som kännetecknas av att leka med möjligheter långt mer än begränsningar.

Lek är vårdandets substans och karakteriseras av de ädlaste kännetecken som etiken och estetiken kan förverkliga, ett vidgat tänkande och hjärta som förenas i enheten huvudets, hjärtats och handens artisteri.

Det förnämsta och det paradoxala varat som är lek alstrar helighet, kontinuitet, andlig kreativitet och mening. Detta varas egna karakteristiska kännetecken kännetecknas av att vara mäktigt utan att utöva makt, av att vara lekfullt utan att vara trivialt, av att vara bundet utan att vara begränsande, av att vara fritt utan att vara anarkistiskt, av att vara berörande utan att vara utforskande, av att vara metodiskt överlägset utan att vara en försnävad metod, av att vara återgivande utan att vara en reproduktion och av att ge fritt spelrum åt den lidande människan i hennes absoluta annanhet.

V. DEN EMPIRISKA FÖRESTÄLLNINGEN

Den första anestesijuksköterskan i Sverige utbildades under 1890- talet av professor John Berger på Serafimerlasarettet i Stockholm.¹⁴⁴ Tillgången på utbildad anestesipersonal var emellertid starkt begränsad fram till år 1954 när den första kursen för anestesijuksköterskor blev verklighet vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Innan dess kunde det vara alltifrån vaktmästaren till den yngste läkarkandidaten till operations- eller mottagningsköterskan som sövde såväl vuxna som barn. Från 2001 innehar anestesijuksköterskan en skyddad yrkestitel. I Sverige benämns yrkestiteln Legitimerad sjuksköterska, Specialistsjuksköterska med inriktning inom anestesijuksvård. Den internationella beteckningen är Nurse Anaesthetist – en sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen som självständigt inducerar, underhåller och avslutar den generella anestesin med eller utan visst stöd av anesthesiolog. Nurse Anaesthetists finns i länder som exempelvis Sverige, Norge, Danmark, USA och Kanada.¹⁴⁵

Anestesijuksköterskan inom den perioperativa barnkontexten vårdar allt ifrån det i övrigt friska barnet, till barnet med funktionshinder, till det svårt kroniskt sjuka barnet som ska sövas för smärre behandlingar såväl som för omfattande komplicerad kirurgi. Samtidigt som det friska barnet är den robustaste patient som anestesijuksköterskan kan vårda så är det sjuka, det späda och ibland också det funktionshindrade barnet det sköraste. Anestesijuksköterskan förutsatt därför vara flexibel, behärska de anesthesiologiska metoderna och inneha god kompetens inom vårdvetenskap, medicin, etik, anatomi, fysiologi, farmakologi, medicinsk teknik, lagar och förordningar.¹⁴⁶ Anestesijuksköterskan förutsätts också att kunna tyda olika situationer genom sin kliniska blick och vara den barn och förälder kan lita på. Etiska dilemman kan dock uppkomma plötsligt som när barnet vägrar att låta sig sövas. Barnets autonomi ska respekteras i relation till nyttan med ingreppet och föräldrarnas krav.¹⁴⁷ Etiska dilemman tar mycket kraft och skapar skuld känslor då resultatet, oavsett beslutet blir oönskat. Enligt Lindwall och von Post kan sjuksköterskan inom den perioperativa

¹⁴⁴ Nordisk familjebok, 1916.

¹⁴⁵ International Federation of Nurse Anesthetists', 2012.

¹⁴⁶ Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård & Svensk sjuksköterskeförening – SSF, 2008.

¹⁴⁷ Runesson et al., 2010.

vårdandet aldrig komma ifrån etiska dilemman. Vad sjuksköterskan däremot inte behöver göra är att skapa dem.¹⁴⁸

Den perioperativa dialogen

Den perioperativa dialogen, en idealmodell för att skapa kontinuitet och ge plats för professionell naturlig vård i det perioperativa vårdandet såg dagens ljus i von Posts avhandling.¹⁴⁹ Den perioperativa dialogens syfte är att lindra patientens lidande, skydda hans värdighet och skapa välbefinnande i samband med dennes anestesi eller operation.¹⁵⁰ Idéer om den perioperativa dialogen som en gemensam värld, har sedan förfinats genom Bubers¹⁵¹ dialogfilosofi och det mellanmänniska och ömsesidiga mötet mellan två människor, det som sker mellan ett jag och ett du, där båda bidrar med sig själv.¹⁵² När föreliggande avhandlingsarbete inleddes var den perioperativa dialogen emellertid utformad för att passa och utvärderas av endast den vuxne patienten. Det blev därför nödvändigt att forskaren tog sitt etiska ansvar för att forskningen kom igång genom att modellera den perioperativa dialogen till barn utifrån en förening av vårdvetenskapliga och pediatrika kunskapskällor samt kunskap från modern autismforskning.¹⁵³ Följaktligen har även avhandlingens empiriska föreställning sin utgångspunkt i etiken.

Den perioperativa dialogen så som den modellerats och prövats i denna avhandling inleddes med den *preoperativa dialogen*. *Den perioperativa dialogen*, i sin tur inleddes när forskaren fått remissen från barnets ansvarige läkare eller tandläkare. Beroende på arbetsschemat och de olika empiriska studiernas metodiska upplägg tog forskaren själv ansvaret för den perioperativa dialogens genomförande eller så vidarebefordrades remissen till någon av de andra anestesijuksköterskorna som deltog i studierna. Remissen möjliggjorde att i samråd med ansvarig anestesiläkare leka med planer och olika idéer för att barnet skulle kunna

¹⁴⁸ Lindwall & von Post, 2000.

¹⁴⁹ von Post, 1999.

¹⁵⁰ von Post, 1999.

¹⁵¹ Buber, 1958.

¹⁵² Rudolfsson, 2007.

¹⁵³ Dahlberg et al., 2003. Att i en kontextuellt präglad vårdvetenskaplig forskning förneka eller inte använda den kunskap som redan finns även om den utvecklats inom andra ämnesområden ska ses som oetiskt.

erbjudas bästa möjliga vård. Var barnet drabbat av funktionshinder, var svårt skrämt eller saknade verbalt språk så ringde anestesijuksköterskan upp föräldern. Föräldern kunde i lugn och ro få möjlighet att berätta om sitt barn, barnets erfarenheter av tidigare anestasier och sina egna tankar inför den kommande anestesi. Anestesijuksköterskan kunde ställa frågor, besvara frågor och i samråd med föräldern leka med planer och idéer med syftet att verka för barnets bästa. Därefter fick barnet ett fotografi på "sin" anestesijuksköterskas ansikte hem i brevlådan. Fotografiet syftade till att anestesijuksköterskan skulle vara ett känt ansikte redan vid barnets första besök på sjukhuset. Den preoperativa dialogen fortskred sedan med barnet och anestesijuksköterskans första möte, ansikte mot ansikte cirka fem dagar innan anestesi.¹⁵⁴ Den preoperativa dialogen har varit saklig, enkel och modellerad till varje enskilt barn. Syftet var att ge barnet möjlighet att leka sig fram med sin anestesijuksköterska inför den kommande anestesi. Barnet kunde leka med anesthesiutrustningen och tillsammans med sin anestesijuksköterska öva och pröva sig fram. Att leka sig fram genom den preoperativa dialogen innebar också att de regler som måste följas för att barnet inte skulle komma till skada omedelbart eller på sikt klargjordes. Slutligen rekonstruerade och finslipade barnet och anestesijuksköterskan steg för steg varje moment från väntrum till tänkt anesthesiinduktion.

Den intraoperativa dialogen inleddes när barn och förälder togs emot av samma anestesijuksköterska, i dagkirurgens väntrum. De möttes av en sjuksköterska som de hade lekt med idéer och lekt sig fram med och barnet hade hunnit reflektera över de regler som måste gälla. Anestesijuksköterskan sövde sedan barnet enligt den induktionsmetod de hade övat, prövat och finslipat för att sedan vaka över barnet under hela anestesi. Föräldern var närvarande tills barnet har somnat för att sedan följas ut till väntrummet av någon ur den övriga personalen.¹⁵⁵

I den postoperativa dialogen besökte anestesijuksköterskan barn och förälder innan barnet återvände hem. Genom att tolka barnets gester och åtbörder kunde anestesijuksköterskan utvärdera sitt vårdande och eventuellt ta upp leken på nytt. Föräldrarna och de barn som hade

¹⁵⁴ Buckley & Savage, 2010. Cirka fem dagar har visat sig vara en lämplig tidsrymd mellan förberedelse och anesthesi.

¹⁵⁵ Kain et al., 2004. I Sverige är detta vedertagen praxis, till skillnad från exempelvis USA där en nationell enkätstudie, med syfte att undersöka föräldrarnärvaro visade att 59 % av de anesthesiologer som svarade på enkäten aldrig tillåter föräldern att vara med när barnet sövs.

verbalt språk berättade om sina erfarenheter. Det perioperativa vårdandet kunde avslutas på ett värdigt sätt eftersom de som varit en del i helheten, den perioperativa dialogen tog farväl av och tackade varandra.¹⁵⁶

Tidigare forskning

Den forskningsöversikt som presenteras nedan är avgränsad till forskning som sorterats under följande forskningsteman: Preoperativ lekterapi, pre- och intraoperativ clownlek och träningsprogram, postoperativ lekterapi, perioperativ forskning rörande barn med särskilda behov respektive autism samt forskning om den perioperativa dialogen.¹⁵⁷

Forskning med preoperativ lekterapi som tema, inalles 3 artiklar, utfördes samtliga med hjälp av randomiserade kontrollerade jämförelsegrupper. Lekterapin var åldersanpassad och genomfördes i grupp dagen innan anestesitillfället. Lekterapin utfördes med hjälp av dockor föreställande barnens kronologiska ålder som var 2 till 16 år.¹⁵⁸ Leken var strukturerad i förväg av artiklarnas förste författare, psykologer samt pediatriker och tidsatt till 60 minuter. Detta kombinerades med rundvandring på operationsavdelningen. Barnen och föräldrarna i kontrollgruppen fick förberedande information enligt lokala rutiner. I Li och Lopez samt Vaezzadeh och medarbetare framkom att lekterapigruppen hade lägre grad av ångest och oönskade barn och föräldrabeteenden pre-, och intraoperativt. Rice och medarbetare. fick liknande resultat preoperativt. Däremot var det ingen skillnad mellan grupperna i den

¹⁵⁶ Lindwall & von Post, 2009.

¹⁵⁷ Sökningar har genomförts kontinuerligt under forskningens gång. De sökord som användes i engelskbaserade databaser var *anaesthesia, aut ism, chi ld, parent, rel atives, speci al needs , pe rioperative cari ng/nursing, perioperative d ialogue, in terplay, play, perioperative p lay, qua litative p lay rese arch* och *hermeneutics*. För sökning på svenska valdes sökorden *anestesi, barn, autism, särskilda behov, föräldrar, närstående, perioperativ dialog, perioperativ vård, perioperativ lek, sa mspel, kvalitativ lekforskning* och *hermeneutisk metod*. Sökorden kombinerades för att ge en så heltäckande sökning som möjligt. Sökningar med de engelska sökorden utfördes i de omvårdnadsbaserade databaserna Cinahl, Pro Quest Nursing och Allied Health Source samt i fulldatabaserna Academic Search Elite, AMED, PsychINFO, PUBMED och MEDLINE. Sökningar med de svenska sökorden gjordes på Vård i Norden online. Kompletterande sökningar utfördes med sökmotorer på Internet. Kontinuerliga sökningar har även skett manuellt genom att studera referenslistor i böcker och i de artiklar som framkom vid databassökningarna. Vid sökning i Cinahl och AMED gav sökordet *play* 280 000 respektive 338 000 träffar. När sökorden *qualitative play research* användes blev antalet träffar 69 respektive 78. Samtliga artiklar handlade dock om lek i förskola, skola, idrott, dataspel eller musik. När sökorden *perioperative* och *hermeneutics* lades till blev sökresultatet 0 träffar. Sökningar på svenska gav samma magra slutresultat.

¹⁵⁸ Li & Lopez, 2008; Rice et. al., 2008; Vaezzadeh et al., 2011.

intraoperativa fasen. Skillnaderna i studiernas resultat ansågs bero på kulturella skillnader och olika mätinstrument.¹⁵⁹ Rice och medarbetare drar dock slutsatsen att lekterapi inte alltid ger önskad effekt och därför måste användas med försiktighet. Bal-Mor¹⁶⁰ menar vägen till det framgångsrika perioperativa vårdandet börjar med sjuksköterskans kärlek till barn, kärleken till leken med barn och en känsla av samhörighet med barnets värld tillsammans med en intuitiv förståelse av denna värld. En enkätstudie visade att anestesiloger och sjuksköterskor som barnen fick möjlighet att känna igen, som tog sig tid, var vänliga och lekte med barnen upplevdes av barn och föräldrar som viktigare än information medan det värsta och mest skrämmande var nålsticket och att inte känna igen någon när de anlände till operationssalen.¹⁶¹ Li och Lopez ansåg att framtida utmaning ligger i att utveckla ytterligare instrument för att mäta barns copingförmåga preoperativt. Rice och medarbetare menade i stället att den verkliga utmaningen är att hitta ett sätt som kan involvera barnets anesthesiolog i den preoperativa leken men också att finna sätt att studera dess effekt hos de omätbara barnen.

I forskning med clownlek och träningsprogram som tema återfanns 3 artiklar som jämfört om medicinskt utbildade lekande clowner kunde vara effektivare för att hantera barn och föräldrars oro, stress eller känsloutbrott än det traditionella omhändertagandet. Två av studierna drog slutsatsen att lekande clowner som distraherar barn och föräldrar kan lindra oro,¹⁶² medan den tredje,¹⁶³ visade att clownens lek bara hade effekt fram till anesthesiinduktionen. Olikheterna i resultaten hänfördes även här till kulturella skillnader och skillnader i vad som mätts.¹⁶⁴ Det framkom att clownleken var resurskrävande samt svårorganiserad och stötte på stort motstånd av personalen på operationsavdelningen. Tidigare forskning har också utvecklat och utvärderat träningsprogram för anestesiloger, anesthesisjuksköterskor och föräldrar i syfte att uppnå lämpliga beteenden för att optimera barns coping- och samspelsförmåga.¹⁶⁵ Även dessa program visade sig vara resurs- och organisatoriskt krävande, vilket medfört svårigheter att implementera dem perioperativ praxis.

¹⁵⁹ Li och Lopez samt Vaezzadeh et al. mätte ångest och beteenden via instrumentet the Spielberger State Anxiety Scale for children (SSAS-c) medan Rice et al. använde sig av the modified Yale Preoperative Anxiety Scale (m-YPAS).

¹⁶⁰ Bal-Mor, 1997.

¹⁶¹ Wollin et al., 2004.

¹⁶² Fernandes & Arriaga, 2010; Vagnoli et al., 2010.

¹⁶³ Golan et al., 2008.

¹⁶⁴ Fernandes & Arriaga, 2010 använde Child Surgery Worries Questionnaire (CSWQ), Vaezzadeh et al., 2011 av SSAS-c samt State-Trait Anxiety Inventory (STAI) och Vagnoli et al., 2010 av m-YPAS och STAI.

¹⁶⁵ Kain et al., 2007; Martin et al., 2011.

I forskning med postoperativ lekterapi som tema, inalles 1 st artikel, studerades via videofilmning barns postoperativa beteenden gentemot narkosutrustning och narkoslek med lekterapeut och förskollärare.¹⁶⁶ De 49 barnen, som inte hade deltagit i ett förberedande program och varav 33 % av dem hade traumatiska upplevelser från vården hade fått sedativ premedicinering preoperativt. Ur analysen som utfördes med instrumenten Preschool Behaviour Check List (PCBL) och STAI framkom att 50 % av barnen uppvisade undvikande beteenden som hade samband med ovilja att inta premedicineringen och en ångestfylld anesthesiinduktion. Därur dras slutsatsen att ångestfyllda erfarenheter kan komma att påverka kommande vårdkontakter i negativ riktning. Eftersom självskatning av ångest ingår i PCBL och lekterapeuten frågade hur det hade varit att bli sövd, ingick endast barn som kunde uttrycka sig verbalt i studien. Ytterligare forskning, men med kvalitativ ansats rekommenderas för att få kunskap om de komponenter som bygger upp tillit och samspel mellan barn och anestesipersonal. I samtliga studier med preoperativ lekterapi, pre-, och intraoperativ clownlek och träningsprogram samt postoperativ lekterapi var barn med autism, särskilda behov, kroniska sjukdomar samt barn som inte kunde uttrycka sig verbalt eller skatta sin ångest på skalor exkluderade.

I forskningstemat perioperativ forskning rörande barn med särskilda behov och autism återfanns 10 artiklar varav 5 var fallbeskrivningar.¹⁶⁷ Av de resterande innehöll 4 teoretiska diskussioner rörande eventuella, men oprövade åtgärder för att höja omvårdnadskvalitén för barn med autism och särskilda behov¹⁶⁸, medan en artikel fokuserade på och presenterade en definition av termen ”barn med särskilda behov”.¹⁶⁹ Utifrån fallbeskrivningar framkom det hur upprörda föräldrar till barn med autism varit över det onödiga lidandet som de uppfattat att barnen erfarit under den perioperativa processen.¹⁷⁰ Det konstateras också att bristen på kliniska forskningsmetoder och klinisk forskning har medfört att det perioperativa vårdandet av barn med särskilda behov i allmänhet och barn med autism i synnerhet lämnar mycket i övrigt att önska.¹⁷¹ Kirz,¹⁷² som är anesthesiolog och tillika förälder till två autistiska barn, menar att barnets våldsamma utspel ska ses som ett uttryck för att inte bli förstådd snarare än

¹⁶⁶ Proczkowska-Björklund et al., 2010.

¹⁶⁷ Bagshaw, 2011; Christiansen & Chambers, 2005; Rainly & Van Der Walt, 1998; Seid et al., 1997; Van Der Walt & Moran, 2001.

¹⁶⁸ Conroy & Conroy, 1991; Kirz, 2010; Nelson & Amplo, 2009; Shirley, 2005; Sounders et al., 2002.

¹⁶⁹ Price, 1994.

¹⁷⁰ Seid et al., 1997.

¹⁷¹ Van Der Walt & Moran, 2001.

¹⁷² Kirz, 2010.

ett uttryck för att inte förstå. I samtliga publikationer återkommer frågan om personalkontinuitet skulle kunna förändra vårdandet till det bättre. Forskningsöversikten visar vidare att föräldrars försök till preoperativa samtal med den som ska söva barnet och anestesipersonalens strävan till att begränsa antalet personer som lekterapeuter, psykologer, kirurgiska assistenter eller med videokamera försedda observatörer som alla hävdar sin rätt att närvara vid anesthesiinduktionen har mötts av oförståelse och därmed något man varit ovillig att diskutera.¹⁷³

I temat forskning om den perioperativa dialogen har vuxna patienter uttryckt sin uppskattning över de pre-, intra- och postoperativa samtalen. Lindwall och medarbetare¹⁷⁴ visade att patienterna upplevde att kroppen var i säkra händer och att de hade en berättelse ihop med anesthesi- eller operationssjuksköterskan i den perioperativa dialogen. För sjuksköterskorna blev den professionella naturliga vården synlig och arbetet fick en mening. I Rudolfssons avhandling¹⁷⁵ som bygger på 5 artiklar framkom att gemenskapen mellan patienten och anesthesi- eller operationssjuksköterskan, den gemensamma världen i den perioperativa dialogen var hälsobringande för dem båda. I den gemensamma världen skyddar sjuksköterskan patientens värdighet genom sitt uppträdande, sitt engagemang och förpliktelsen att vara till för patienten. När den äldre patienten fick berätta sin berättelse och dela sina tankar om att vara äldre och drabbad av sjukdom med en anesthesi- eller operationssjuksköterska blev det för sjuksköterskorna en ny vårdhandling och ett nytt sätt att skaffa sig kunskap som värnade om de äldres värdighet i syfte att hjälpa dem att gå vidare mot hälsa.¹⁷⁶

I sin avhandling, uppbyggd på 4 artiklar, använde Wennström den perioperativa dialogen för att studera hur barn reagerar på och uttrycker postoperativa symtom, för att studera barns upplevelser av att genomgå dagkirurgi, för att värdera det till svenska översatta Child Drawing: Hospital Manual (CD:H) som ett teckningsinstrument för att mäta ångest och oro hos barn¹⁷⁷ samt för att undersöka graden av fysiologisk stress genom analyser av

¹⁷³ Christiansen & Chambers, 2005; Kirz, 2010; Van Der Walt & Moran, 2001.

¹⁷⁴ Lindwall et al., 2003.

¹⁷⁵ Rudolfsson, 2007.

¹⁷⁶ Lindwall et al., 2010; Sundell et al., 2010.

¹⁷⁷ Clathworthy et al., 1999

kortisolnivån i saliv från 3 jämförelsegrupper av barn som skulle genomgå dagkirurgi.¹⁷⁸ Wennström fann att den perioperativa dialogen kan vara ett sätt att minska ångest, oro och stress, att reducera användningen av sedativ premedicinering samt att förbereda barn inför en okänd och stressfylld situation. Resultaten mellan CD:H och kortisolnivå överensstämde inte varför slutsatsen drogs att teckningsinstrumentet bör revideras.

Sammanfattningen av det aktuella forskningsläget visar att forskningen om lek i den perioperativa barnkontexten följt en naturvetenskaplig forskningstradition. Styrkan i att ha använt sig av validerade mätinstrument, den perioperativa barnforskningens gyllene standard¹⁷⁹ och behovet av att utveckla än fler mätmetoder för det mätbara lyfts fram. Studiernas teoretiska utgångspunkter har i de få fall de har redovisats utgått från utvecklingspsykologiska- eller personlighetsteorier, inte lek. Perioperativ forskning som inkluderat barn med dåliga erfarenheter från vården är sparsam, men än mer sparsam är forskning som frågat efter hur barn med särskilda behov har upplevt vårdandet. Studier av barn med autism i samband med anestesi eller studier av barnens föräldrars erfarenheter av detta har inte gått att finna. Vissa forskare kommenterar ensidigheten i de befintliga datainsamlingsmetoderna och efterlyser en utveckling för att kunna studera och därmed förbättra det perioperativa vårdandet för barn som är ytterst känsliga för främmande observatörer, som inte kan skatta sin ångest eller rita teckningar, eller som inte kan delta i intervjuer. Det påtalas att lek mellan barn och anestesijuksköterska kunde vara ett viktigt forskningsområde. Hermeneutiska forskningsansatser och studier med ett vårdvetenskapligt perspektiv på lek lyste helt med sin frånvaro. Lika frånvarande var studier med en tydlig teoretisk utgångspunkt i lek, såväl i det perioperativa vårdandet som i syfte att utvinna kunskap om detta vårdande. Förhoppningsvis kan föreliggande avhandling fylla detta tomrum.

¹⁷⁸ Wennström, 2011.

¹⁷⁹ Proczkowska-Björklund, 2009.

Precisering av forskningsetiska aspekter

De empiriska studierna krävde ett etiskt förhållningssätt som sträckte sig utöver de allmänna etiska principerna för humanvetenskaplig forskning. Samtliga forskningsdeltagare tillhörde den grupp som benämns som särskilt sårbara och utsatta i forskningssammanhang.¹⁸⁰ Dessutom genomfördes studierna i samband med att barnen genomgick en anestesi och detta är en av de mest pressade situationer som barn och förälder kan utsättas för. I studie III och IV var det inte möjligt att erhålla muntligt och skriftligt samtycke av barnen, eller ens få klarhet i om barnen förstod att de deltog i en studie. Huvudkraven som följer av detta är krav på specialkunskap, erfarenhet och flexibla metoder så att forskningen blir till direkt nytta.¹⁸¹ Största omsorg ägnades därför åt valet av metoder såväl som åt urvalet av anestesisjuksköterskor eftersom strävan var att barnen skulle se sin observatör och intervjuare som en medmänniska som naturligen var delaktig under den perioperativa dialogen, i stället för att känna sig iakttagna eller utfrågade. Den muntliga såväl som skriftliga informationen var tydlig med att vården inte på något sätt skulle påverkas om barn eller förälder ville avbryta deltagandet. Likaså framgick det att barnen fick pröva den perioperativa dialogen utan att barn eller förälder för den skull behövde delta i den aktuella studien. Anestesi skulle i samtliga fall ändå ha genomförts. Verksamhetschefen på berörda avdelningar och sjukhusets personuppgiftsombud har givit samtycke till varje enskild studie. Samliga studier är godkända av Forskningsetiska kommittén vid Göteborgs universitet.¹⁸²

Studiernas allmänna forskningsetiska principer följde Helsingforsdeklarationen¹⁸³ samt Forskningsetiska delegationens rekommendationer.¹⁸⁴ En kombination av muntlig och skriftlig åldersanpassad information gavs för att forskningsdeltagaren skulle ha möjlighet att gå tillbaka till den senare om det skulle uppstå oklarheter. Av samma orsak innehöll det skriftliga informationsbladet forskarens telefon och personsökarnummer. Forskaren garanterade att alla personliga data och allt material som insamlats inom ramen för den

¹⁸⁰ Medicinska forskningsrådet, 2002.

¹⁸¹ Beauchamp & Childress, 2001.

¹⁸² Dnr; Ö 451–02, Dnr; 147–07. I sina utlåtanden framförde Forskningsetiska kommittén att ingen av studierna omfattades av lagen om etikprovning då barnen varken skulle utsättas för provtagning, läkemedelstester, slumpmässig randomisering eller ickevedertagen medicinsk eller psykoterapeutisk behandling.

¹⁸³ Den från 2002 senast reviderade Helsingforsdeklarationen (World Medical Association).

¹⁸⁴ Forskningsetiska delegationen, 2002.

aktuella studien skulle behandlas konfidentiellt. Namn som nämndes togs bort eller byttes ut vid renskrivningen eller transkriberingen. I enlighet med god praxis kodades varje observation och intervju enligt ett av forskaren upprättat kodningssystem. Kodningslistor och material har förvarats i separata låsta utrymmen och enbart hanterats av forskaren. Alla forskningsdeltagare blev muntligt och skriftligt informerade om att studien och direkta citat från dem skulle publiceras. Förutom barnen i studie III och IV gav samtliga sitt tillstånd därtill.

Av respekt för forskningsdeltagarnas vilja att deras erfarenheter skulle vara till hjälp för andra var det etiska ansvaret att publicera viktigt. Detta har forskaren svarat an till genom att samtliga studier är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Till god forskningsetik hör även forskarens etiska förhållningssätt gentemot de texter som tolkats och offentliggjorts. Med detta menas att innehållet inte medvetet har förvrängts, förminskats eller förtingligats utan är framställt på ett sanningsenligt sätt och att källhänvisningarna är korrekta och korresponderar med varandra samt har tillmätts det värde som tillkommit dem.

Genomförandet av de fyra empiriska studierna

Föreliggande delkapitel av den empiriska föreställningen inleds med de fyra empiriska studiernas genomförande med val av forskningsdeltagare, datainsamlingsmetoder och tolkningsförfarande. Samliga studier har vuxit fram ur empiriskt insamlat material från en perioperativ barnkontext på ett medelstort sjukhus i södra Sverige.¹⁸⁵ Studierna genomfördes mellan åren 2003 och 2012 och följer den modellering av den perioperativa dialogen som beskrivits tidigare i avhandlingen.¹⁸⁶ Forskarens antagande är att den perioperativa dialogen utgör en tillblivelseprocess i vårdandet, inte en vårdmetod. Skillnaden mellan vård som metod och vårdandet som tillblivelseprocess är att den förra arbetar efter enkla regelanvändningar som låter allt förbli vid det gamla medan den senare varierar produktivt i förhållande till det

¹⁸⁵ Se tabell 1. Översikt över avhandlingens fyra empiriska studier.

¹⁸⁶ Se under rubriken Den perioperativa dialogen..

enskilda barnet. Denna tillblivelseprocess är grunden för att leken, om än i ett senare skede ska få möjlighet att ge sig till känna.¹⁸⁷

De empiriska studierna vägleds samtliga av Gadamers hermeneutik. Gadamer¹⁸⁸ menar att det är genom förförståelsen som förståelsen blir möjlig. Förförståelsen kan dock komma att tjäna mindre goda syften om den tillåts att domineras av fördomar som tas för givna. Dessutom är det omöjligt att på förhand skilja de produktiva fördomar som banar vägen för rörelsen av fram- och åter från de fördomar som ställer sig i vägen. Det väsentliga blir att i en anda av självreflektion hålla förförståelsen i oavbrutet spel från datainsamling till tolkning och till framställningen av de förmedlande efterbildningarna. Frågor som därför varit ständigt närvarande är exempelvis om forskarens mångåriga erfarenhet inom den perioperativa kontexten ställt sig i vägen för barn och föräldrars anspråk på sanning och på så sätt satt sig över etiken? Eller har föreställningarnas föreställning som var tänkt lysa upp, i stället bländat siktet och lett forskaren in i substansfängelsets stelnade cirkelresonemang?¹⁸⁹ Eller har den lett forskaren in i det bekväma reproducerandet av döda andrahandsaker i stället för att vara produktivt förändrande och tjäna den som är liten och rädd? Det handlar om den hermeneutiska uppgift som innebär att oavbrutet sträva efter att låta den Andre komma till tals i sin annanhet.¹⁹⁰

¹⁸⁷ Gadamer, 2004; Schopenhauer, 1992.

¹⁸⁸ Gadamer, 2004.

¹⁸⁹ Jfr. K. Erikssons föreläsning 30.10.2008 vid Åbo Akademi i Vasa. I substansfängelset tillåts inte den nya substansen att träda fram eftersom forskaren har tvingat in sina fynd i och tolkat efter perspektivet.

¹⁹⁰ Gadamer, 2004.

Tabell 1. Översikt över avhandlingens empiriska studier

Titel	Övergripande frågeställning	Deltagare	Datainsamling och tolkningsförfarande
Studie I ”Den perioperativa dialogen ur barn med särskilda behovs perspektiv.”	Vad upplever barn med särskilda behov när de vårdas enligt den perioperativa dialogen?	25 barn 15 pojkar och 10 flickor, mellan 6 och 18 år. Samtliga med dåliga erfarenheter från vård varav 12 även från tidigare anestesi (er).	Semistrukturerade intervjuer och deltagande observationer, genomförda mellan 2003 och 2004. Hermeneutisk texttolkning.
Studie II ”From fear to confidence: children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue for dental treatment”.	Vad erfar barn med uttalad rädsla för generell anestesi och vad kan hjälpa barnen ur sin rädsla när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog?	35 barn, 19 pojkar och 16 flickor, mellan 8 och 19 år. Samtliga med dåliga erfarenheter från vård varav 15 även av tidigare anestesi (er)	Critical incident-metoden med direkta observationer och samtalsintervjuer, genomförda mellan 2004 och 2006. Hermeneutisk texttolkning.
Studie III ”The experiences of parents of children with severe autism in connection with their children’s anaesthetics, in the presence and absence of the perioperative dialogue: a hermeneutic study”	Vad har föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit när deras barn vårdats med och utan den perioperativa dialogen?	12 biologiska föräldrar eller adoptivföräldrar, 7 mödrar och 5 fäder till 12 barn som diagnostiserats med svårare former av autism och 4 anestesisyjuksköterskor, 1 man och 3 kvinnor.	Samtalsintervjuer med föräldrar genomförda mellan 2009 och 2011. Hermeneutisk deltagande klinisk vårdvetenskaplig forskningsmetod med fältanteckningar och nedskrivna berättelser genomfört av anestesisyjuksköterskor mellan 2009 och 2011. Hermeneutisk texttolkning av samtalsintervjuer med föräldrar.
Studie IV ”Hermeneutics and Human Interplay: A Clinical Caring Science Research Method”.	Hur kan leken som vårdandets substans tillägnas barnet i ett forskningssammanhang?	12 biologiska föräldrar eller adoptivföräldrar, 7 mödrar och 5 fäder till 12 barn som diagnostiserats med svårare former av autism och 4 anestesisyjuksköterskor, 1 man och 3 kvinnor.	Hermeneutisk texttolkning av samtalsintervjuer med föräldrar och hermeneutisk texttolkning av anestesisyjuksköterskors berättelser.

Presentation av de empiriska studiernas deltagare

Valet av deltagare till *Studie I* var strategiskt eftersom barn med särskilda behov inte fått komma till tals i den perioperativa vårdforskningen. Till denna studie bjöds därför 25 barn som befann sig inom ramen för vad som kan förstås som barn med särskilda behov¹⁹¹ in. Särskilda behov har definierats som ”If, indeed their experiences is different and requires different knowledge, skills and attitudes to ensure that the experience is not harmful, then these needs could be described as being special”.¹⁹² Det som krävde annorlunda kunskap, skicklighet och förhållningssätt var att barnen tillhörde de anesthesiologiska riskgrupperna ASA II och III¹⁹³, barnen hade utsatts för tvång i sina tidigare kontakter med vård¹⁹⁴ och deras mognadsnivå var i flera fall betydligt lägre än deras kronologiska ålder som var mellan 6 och 18 år.¹⁹⁵

Barnen valdes ut av sin ansvarige läkare eller tandläkare vid ett preoperativt besök utefter kriterierna att de behövde narkos, men under andra förutsättningar än vad vården dittills kunnat erbjuda. Övriga kriterier var att barnen talade svenska och kunde förstå syftet med studien. Uppfylldes dessa kriterier fick barn och förälder eller vårdnadshavare en förfrågan av tandläkaren eller läkaren om de var intresserade av att delta i en kommande studie. De barn som visade intresse fick vid samma besök en mer detaljerad information, muntlig såväl som skriftlig. Denna information gavs av forskaren. Några barn fick liknande skriftlig information

¹⁹¹ Ett etiskt ställningstagande som vållade forskaren oro och huvudbry var hur barnen skulle presenteras. Risken med att människan framställs som något mindre och sämre än vad hon egentligen hoppats på har påpekats av Eriksson, (2006). Oron visade sig emellertid vara obefogad. Antingen presenterade föräldrarna sitt barn som ett barn med särskilda behov eller så kunde barnet säga att ”det är extra jobbigt för mig på sjukhuset för jag har faktiskt särskilda behov”. Föräldrar och barn upplystes också om att termen ”särskilda behov” skulle komma att användas och preciseras utifrån ovanstående beskrivningar för att studiens eventuella läsare skulle förstå att det inte handlade om vilka barn som helst. Termen ”särskilda behov” ansågs i detta sammanhang varken som kränkande eller stämplande utan som en korrekt och rättvis presentation av barnen som deltog i studien.

¹⁹² Price, 1994, 229.

¹⁹³ Till ASA I räknas det i övrigt friska barnet. ASA II och III innebär högre anesthesiologisk risk beroende på exempelvis kroniska sjukdomar eller syndrom, dvs. en grupp av samhöriga för en viss sjukdom karakteristiska kännetecken som kan visa sig i form av avvikande utseende, anatomi och eller utvecklingshämmning, dvs. att barnet har särskilda behov (Medicinsk terminologi, 1975). Barn med särskilda behov behöver därför särskilt god medicinsk och vårdvetenskaplig kompetens för att bibehålla värdighet, liv och hälsa.

¹⁹⁴ Rydelius, 2001. Särskilda behov som yttrar sig i att barnets mognadsålder tillfälligt eller permanent inte motsvarar den kronologiska åldern kan även bero på dåliga erfarenheter av vård eller speciella uppväxt eller hemförhållanden.

¹⁹⁵ ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2007; Lützen et al. 2000. För att säkerställa etisk och moralisk sensitivitet lämnas inga detaljerade beskrivningar angående diagnoser etc. ut.

som föräldrarna¹⁹⁶, medan andra barn fick en enklare och förkortad version.¹⁹⁷ De 10 flickor och 15 pojkar som tillfrågades anmälde samtliga sitt intresse och fullföljde studien. I denna studie genomförde de perioperativa dialogerna med barnen enbart av forskaren.

Motivet till att utföra en ytterligare empirisk studie med barn var att det tolkade materialet från Studie I väckte nya frågor. Till *Studie II* inbjöds därför 35 nya barn 16 flickor och 19 pojkar. Det gemensamma var att barnen uttalat att de inte vågade bli sövda trots att de inom en snar framtid behövde narkos. Barnen som tillhörde ASA I och II vägrade dessutom att låta sig behandlas vakna, även om det i flera fall hade varit tekniskt möjligt. Urvalet och informationen följde samma utgångspunkter och tillvägagångssätt som i Studie I¹⁹⁸, men för att i möjligaste mån få mindre personbundna utsagor genomfördes den perioperativa dialogen och intervjuerna även av kollegor till forskaren. Barnens kronologiska ålder var mellan 8 och 19 år. Anestesisjuksköterskorna, en man och 2 kvinnor mellan 35 och 49 år, med en yrkeserfarenhet mellan 10 och 25 år inom perioperativ vård hade alla gått en högskoleutbildning i den perioperativa dialogen med fokus på Erikssons caritativa vårdteori och samtalsmetodik. Anestesisjuksköterskorna fick var och en muntlig information inför genomförandet av de perioperativa dialogerna.

I Studie III deltog 12 biologiska föräldrar eller adoptivföräldrar, 7 mödrar och 5 fäder till barn som alla diagnostiserats med svårare former av autism. Här eftersträvades ett material som kunde ge ett svar på den obesvarade frågan om det blir en skillnad eller inte om barn med autism i samband med narkos vårdas enligt den perioperativa dialogen och ett material som kunde exemplifiera hur leken som vårdandets substans kan tillägnas barnet i ett forskningssammanhang. Barnen, 4 flickor och 8 pojkar, med en kronologisk ålder mellan 5 till 16 år hade remitterats för anestesi inför tandbehandling och eller mindre öron-allmänkirurgiska eller ortopediska operationer. Föräldrarna som tillfrågades av barnets behandlande tandläkare eller läkare om de var intresserade av att delta i ett kommande forskningsprojekt valdes ut enligt kriterierna att de skulle ha erfarenheter av en eller flera anestesier av sitt barn, vara vid god psykisk hälsa och förstå och tala svenska.

¹⁹⁶ Bilaga 1 och 2.

¹⁹⁷ Bilaga 3.

¹⁹⁸ Bilaga 4, 5, 6.

De föräldrar som anmält sitt intresse kontaktades sedan per telefon av forskaren som gav en detaljerad information om studien. I samband med telefonsamtalet uppmanades föräldrarna också att informera sitt barn utifrån en skriftlig mall. Var föräldrarna fortfarande intresserade fick de per brev ytterligare skriftlig information.¹⁹⁹ Barnen vårdades av de 4 anestesijuksköterskor, 1 man och 3 kvinnor, som tillfrågats och tackat ja till att delta i studien. Anestesijuksköterskorna, i en ålder mellan 33 och 54 år och med en yrkeserfarenhet mellan 9 och 30 år hade alla genomgått samma utbildning som anestesijuksköterskorna i *Studie II*. Därtill hade de inhämtat ytterligare kunskaper inför genomförandet av studien där de med utgångspunkt i leken som vårdandets substans bidrog med materialet till den påföljande *Studie IV*. Utöver den information som anestesijuksköterskorna fick i samband med att de tillfrågades om de ville dela med sig av sina erfarenheter om vad som utspelats mellan dem och barnen under den perioperativa dialogen erhöll de ytterligare information om studien, både muntlig och skriftlig.²⁰⁰ När forskaren cirka 1 vecka efter den perioperativa dialogen kontaktade föräldrarna per telefon var samtliga 12 intresserade av delge sina erfarenheter av sina barns anestesier, med eller utan den perioperativa dialogen och vad som utspelat sig mellan barnet och anestesijuksköterskan under den perioperativa dialogen. Tid och plats bestämdes för de kommande intervjuerna som alla genomfördes av forskaren. Samtliga föräldrar och anestesijuksköterskor gav sitt muntliga och skriftliga samtycke och fullföljde studien.

I *Studie IV* deltog samma föräldrar och anestesijuksköterskor som i *Studie III* genom att de delat med sig om vad som utspelat sig mellan barnet och anestesijuksköterskan i den perioperativa dialogen.

¹⁹⁹ Bilaga 7,8.

²⁰⁰ Bilaga 9.

Datansamlingsmetoder

I Studie I samlades materialet in under den pre-, intra och postoperativa dialogerna med barnen. I den pre-, och intraoperativa dialogen genomfördes deltagande observationer och i den postoperativa dialogen deltagande observationer och semistrukturerade intervjuer. Det som benämns deltagande observation kan omfatta från att vara ”flugan på väggen” till att delta i den aktuella händelsen fullt ut. Det är på det senare sättet de deltagande observationerna genomfördes. Anledningen var att detta är förutsättningen för att såväl förverkliga det hermeneutiska Jag och Du- förhållandet²⁰¹ som att etablera den trygghet och det förtroende som är nödvändigt för att barn ska vilja dela med sig av sina upplevelser.²⁰² Till sin hjälp hade forskaren papper och penna för att skriva ned spontana kommentarer och känsloytringar. Anteckningarna fungerade också som stöd i betydelsen att forskaren skrev ner barnens önskemål inför den intra-, och postoperativa dialogen.

De semistrukturerade intervjuerna fokuserade på vad barnen upplevt under den perioperativa dialogen. Den semistrukturerade intervjun anses lämplig i studier med på förhand formulerade frågeställningar och där forskaren är välbekant med kontexten.²⁰³ Den anses också vara mer fördelaktig än de mer öppna eller ostrukturerade intervjuformerna när det är barn med särskilda behov som ska intervjuas.²⁰⁴ Dock tillåts svaren alltid att vara öppna i den semistrukturerade intervjun och frihet ges till intervjupersonen att uttrycka det hon eller han vill och anser viktigt. I samliga fall var barnen tillräckligt vakna och ville intervjuas på operationsdagen och på sjukhuset. Intervjuerna genomfördes sent på eftermiddagen, efter att barnen hade ätit och varit uppe och rört på sig. Varje intervju inleddes med den övergripande frågan: Hur kändes det att komma hit och sova idag? Barnen kunde svara: Det kändes bra, varpå klargörande frågor som Vad var det som kändes bra? ställdes. Genom att hålla förförståelsen i oavbrutet spel utifrån ett lyhört frågande och en hermeneutisk öppenhet att ta emot det okända försökte forskaren undvika barnintervjuns vanligaste fälla, nämligen att intervjun börjar styras emot bekräftelser av den egna förförståelsen varpå barnet fokuserar på

²⁰¹ Gadamer, 2004.

²⁰² van Manen, 1990.

²⁰³ Morse & Field, 1995.

²⁰⁴ Michel et. al., 2000.

att inte svara fel.²⁰⁵ Inför varje intervju klargjorde forskaren att inga synpunkter eller svar skulle värderas eller bedömas som rätt eller fel. Forskaren lade sig också vinn om att ge akt på tecken som kunde tyda på att barnet började tröttna som att hon eller han började skruva på sig, sparka med benen eller gäspa. Det var främst utifrån detta syfte som den deltagande observationen användes i samband med intervjun.

Emot bakgrunden av förälders eller vårdnadshavares spontana önskemål och medvetenheten om att intervjuerna förmodligen skulle utmynna i ett etiskt känsligt material²⁰⁶ fördes anteckningar i stället för bandspelare under intervjuens gång. Tidigare forskning anser också att sannolikheten för erhålla ett rikhaltigt material från intervjuer med barn med särskilda behov ökar genom anteckningar och minskar genom ljudbandspelare.²⁰⁷ Det fanns tid att skriva ned barnens egna ord eftersom forskaren lade sig vinn om inte att gripa in i och formulera svar i de långa tankepauserna som uppkom under samtliga intervjuer. Varje intervju avslutades med att forskaren repeterade det antecknade, ord för ord för barnet, ibland flera gånger och frågade om barnet ville ändra på något. Intervjuerna varade mellan 10 och 145 minuter. Anteckningarna från varje deltagande observation och intervju skrevs rena på dator och fördes ihop till en sammanhängande text. Detta utfördes av forskaren.

Oron för att intervjuerna genomförts i för nära anslutning till anestesi samt medvetenheten om svagheten i datainsamlingen och dokumentationen²⁰⁸ medförde att forskaren återsåg samtliga barn och föräldrar eller vårdnadshavare i samband med återbesöket. Detta skedde mellan 1 och 3 veckor efter den perioperativa dialogen. Texten från de deltagande observationerna och intervjuerna lästes åter upp eller lästes av barnen själva. Forskaren

²⁰⁵ Doverborg & Pramling, 1985. Den väsentligaste skillnaden mellan att intervjua barn och vuxna förutom att barn måste ha lärt känna sin intervjuare för att kunna och vilja prata är barn går i skolan och där ska man vara duktig. I en intervju som domineras av forskarens förförståelse och som barn snabbt blir medvetna om blir det följaktligen självklart att de formulerar vad som uppfattas som det rätta svaret, istället för att verkligen dela med sig av sina tankar och upplevelser. Enligt Woodgate (2001) kan detta vara en anledning till att barn i vissa kretsar har betraktats som både opålitliga och inkompetenta intervjuobjekt.

²⁰⁶ Lützen et al. 2000. Med andra ord en etisk och moralisk sensibilitet i betydelsen medvetenheten om alternativa tillvägagångssätt. I en transkribering av anteckningar kan uppgifter som namn eller vistelseort som gör det möjligt att koppla informationen till informanten raderas. Detta låter sig inte göras på ett inspelat ljudband., vilket särskilt bör beaktas när informanterna är barn (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2007).

²⁰⁷ Michel et al., 2000.

²⁰⁸ Mulhall, 2003. Att dokumentera observationer med fältanteckningar innebär alltid en omedveten tolkning som färgar materialet. Svagheten i att dokumentera intervjuer med anteckningar ligger i att viktiga detaljer och nyanser inte kommer med beroende på att det kan vara svårt att intervjua och anteckna på samma gång.

uppmånade barnen att fundera över innehållet för att ge dem möjlighet att komplettera och eller korrigera det som framkommit. De 3 fall när barnet ändrade något skilde sig inte från textens ursprungliga innehåll. De övriga 22 barnen svarade att allting var rätt och bra skrivet. Vid återbesöket ville också 4 föräldrar och 1 vårdnadshavare få möjlighet att läsa texten, vilket respekterades. Samtliga uttryckte att situationerna var både korrekt och fint beskrivna.

I Studie II tillämpades critical incident-metoden²⁰⁹ med direkta observationer och samtalsintervjuer.²¹⁰ Den direkta observationen skiljer sig från den deltagande observationen eftersom den direkta observationen inte bara tillåter, utan också kräver att forskaren deltar fullt ut. Detta krav har sin grund i att critical incident-metodens idé är att fokusera på och förverkliga det som är av intresse för informanten²¹¹, vilket i sin tur är i linje med Gadamer som påtalar betydelsen av att forskaren är därvarande genom att bidra med egna positiva aktiviteter.²¹² Det var främst utifrån detta motiv som critical incident-metoden valdes framför deltagande observation. Ett annat motiv var att materialet i Studie I var rikligast i de intervjuer som hade karaktär av samtal. Anestesisjuksköterskorna beskrev med hjälp av anteckningar de direkta observationerna, vad som egentligen hände under den pre-, intra och postoperativa dialogen och barnets egna tankar om hur händelserna utvecklade sig. Även här genomfördes intervjuerna sent på operationsdagen. Intervjufrågorna var i linje med critical incident övergripande till sin karaktär²¹³ följda av uppföljande frågor under intervjuens gång. Exempel på frågor var: Kan du berätta om hur det kändes att komma till sjukhuset i dag? Barnen kunde svara att det kändes bra för ni hjälpte mig så bra varpå följdfrågor som Vad var det vi egentligen hjälpte dig med? ställdes. Samtalsintervjuerna varade mellan 15 och 45 minuter. Av samma skäl som i Studie I dokumenterades samtalsintervjuerna med anteckningar som gick igenom ord för ord med barnet. Efter att forskaren fört samman anteckningarna från varje direkt observation och samtalsintervju till en text fick barnen kopior per brev för att få möjlighet att i lugn och ro reflektera över innehållet. Vid återbesöket 1 till 4 veckor efter

²⁰⁹ Flanagan, 1954. Critical incident-metoden har använts inom vårdvetenskaplig forskning av Karlsson, 2013 och von Post, 1999.

²¹⁰ Bradbury-Jones och Tranter (2008) menar att den kvalitativa formen av critical incident ska innehålla både direkt observation och samtalsintervju i samma studie.

²¹¹ Flanagan, 1954.

²¹² Gadamer, 2004.

²¹³ Bradbury-Jones & Tranter, 2008.

intervjun, när forskaren träffade barnen, var det inget barn som ville ändra något som skilde sig från textens ursprungliga innehåll.²¹⁴

Studie III och *IV* genomfördes med samtalsintervjuer med de 12 föräldrarna cirka 1 vecka efter den perioperativa dialogen. En intervju genomfördes i hemmet, 8 på sjukhuset i ett lugnt och tyst samtalsrum, och de resterande 3 per telefon enligt föräldrarnas önskemål. Förutom telefonintervjuerna, där forskaren förde anteckningar spelades samtliga intervjuer in på ljudband. Varje intervju inleddes med en övergripande fråga, följd av uppföljande frågor för att klargöra och fördjupa vissa utsagor. Exempel på frågor var: Kan du berätta om vad du har för erfarenheter av ditt barns narkoser? Kan du berätta lite mer om vad som hände? Vad är dina tankar och erfarenheter som förälder? Vad är viktigt att göra för barnet?

Studie IV. Eftersom föräldrarna uttryckte önskemål att fortsätta med vad som utspelats mellan barnet och anestesisyjuksköterskan i den perioperativa dialogen, i stället för som planerat var att delta i nya intervjuer ställdes den övergripande frågan till föräldern: Kan du berätta för mig vad som utspelade sig mellan ditt barn och narkosköterskan? Det hade varit ohövligt att arbeta på ett annat sätt och kvaliteten i materialet kunde också ha blivit sämre.²¹⁵ Exempel på fördjupande och klargörande frågor var: Kan du berätta lite mer om det här? Vad såg du? Vad iakttog du särskilt? Vad kände du inför det du såg? Intervjuerna som samtliga utvecklade sig genuina samtal²¹⁶ varade mellan 35 till 90 minuter och transkriberades ordagrant av forskaren. Anestesisyjuksköterskorna skrev efter de pre-, intra och postoperativa dialogerna ned fältanteckningar. De flesta av dem hade karaktär av berättelse om vad som utspelats mellan dem och barnen under den perioperativa dialogen. Styrkan i skrivna berättelser, framför intervjun är tiden som möjliggör djupare reflektioner över det som setts, hörts och sagts. Redogörelser i berättande form används med fördel när forskaren kan kontexten väl men vill få fatt i det svårfångade i vårdandet.²¹⁷ Anestesisyjuksköterskorna fick var och en information och instruktioner om att följa en logisk ordning pre-, intra och postoperativt för

²¹⁴ Att barnen spontant uttryckte sig i termer som "Tänk att man säga precis vad man tyckte, det får bara vuxna göra annars" verkar tyda på att samtalsintervjun, trots barnens ofrånkomliga beroendeställning till intervjuaren, hade utspelats sig i en öppen och tillåtande atmosfär.

²¹⁵ Föräldrarna kunde säga "kan vi inte fortsätta nu när jag är så inne i allt det här, om det går förstås".

²¹⁶ Vid intervjuens slut kunde föräldrarna uttrycka sig i termer som: "Det kändes mer som ett samtal än en frågeintervju." Eller "Det var så skönt att få samtala med någon som verkligen förstår".

²¹⁷ Lindwall et al., 2010; Sundell et al., 2010; von Post, 1999.

att i möjligaste mån bidra med ett material som innehöll hur de tagits emot av barnet, om det varit möjligt att leka sig fram med barnet eller inte, samt hur de läst och tolkat barnets gester och åtbörder.

Det hermeneutiska närmelsesättet i de empiriska studierna

Tolkningsprocessen i de empiriska studierna utspelar sig på kontextuell nivå och följer det närmelsesätt Gadamer²¹⁸ benämner som ”fakticitetens hermeneutik”. Fakticitetens hermeneutik innebär ett närmelsesätt där forskarens uppgift är att nå förståelse för det faktiskt konkreta, här den perioperativa verkligheten.

I Studie I söktes förståelse av vad barn med särskilda behov upplever när de vårdas enligt den perioperativa dialogen. Tolkningsprocessen genomfördes av forskaren och medförfattaren var för sig och avslutades med en förenande diskussion. Tolkningsprocessen började med att texten lästes i sin helhet. Texten erkändes som sann och annorlunda. Därefter studerades textens delar baserad på frågan: Hur beskriver barnen sina upplevelser av den perioperativa dialogen? Citat från barnen lästes med varsamhet och noggrannhet ord för ord med en strävan att se annanheten. Citaten bildade primära kategorier. I nästa fas prövades primärkategorierna emot texten i en ständig rörelse mellan helhet och del och helhet och delar. Denna aktivitet tog avsevärd tid beroende på att texten avslöjade väsentliga men tidigare okända förhållanden i den perioperativa verkligheten. Detta ledde till vad Gadamer beskriver som en vidgning av horisonten, det som föregår ny förståelse.²¹⁹ Den nya förståelsen steg fram som 6 kategorier som visar hur kontinuiteten med anestesijuksköterskan kan förändra vården för barn med särskilda behov genom att: *Barnen blev tagna på allvar. B arnen visste innan och kände sig inte rädda. Det blev som vi hade bestämt. A nestesisjuksköterskan var samma som i det preoperativa samtalet. Allt kändes så personligt och Barnen klarade av situationen och allting blev så enklare.* Den nya förståelsen utformades som en pragmatisk modell,²²⁰

²¹⁸ Gadamer, 2004.

²¹⁹ Gadamer, 2004.

²²⁰ Pierce, 1990. Pragmatisk i betydelsen ett klargörande av det klara men svårfattliga med sikte på öppnande av nya möjligheter och framsteg i praxis.

omslutande en hermeneutisk spiral vars rörelse länkar samman den väsentliga men tidigare tysta kunskapen om hur vårdandet kan formars utifrån barn med särskilda behovs perspektiv så att tvångsåtgärder, misslyckanden och kränkningar inte behöver upprepas.

Den nya frågan som forskaren bar med sig till nästa empiriska studie (II) var: Vad barn med uttalad rädsla för anestesi erfar och vad som kan hjälpa barnen ur sin rädsla när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog? Tolkningsprocessen genomfördes av forskaren och avslutades med att medförfattaren granskade och fann den nya förståelsen fruktbar och utan inre motsägelser. Tolkningsprocessen började med att texten lästes i sin helhet i syfte att förvärva en allmän känsla för hur barnen erfor kontinuiteten genom de pre, intra och postoperativa dialogerna. I nästa steg lästes texten aktsamt i sina delar för att den skulle få möjlighet att presentera sig själv. Genom att texten bjöd på överraskningar och överskred det bekanta sattes förförståelsen på prov och nya frågor ställdes: Är det så eller så? I nästa steg lästes texten ord för ord i sökandet efter positiva formuleringar, dvs. citat som uttryckte det som var av intresse för barnen.²²¹ Nya frågor och svar tillsammans med en ny förförståelse, förvärvad genom ordböcker och filosofiska verk förde förståelsen framåt, emot nya horisonter till en ny förståelse där barnets tillit till anestesijuksköterskan steg fram som det avgörande för att barnen kunde hjälpas ur sin rädsla för anestesi. Den nya förståelsen av vad barnen erfarit som tillit under den perioperativa dialogen med anestesijuksköterskan gestaltades i kategorierna: *Att ges tid, Att få bli tagen på allvar, Att delta i beslut, Att ges möjlighet att hjälpa till, Att veta att det skulle gå bra* och *Att Finna glädje i att åka tillbaka till sjukhuset*. Den nya förståelsen av tillit formades genom teoritillskott från vårdvetenskap till en hermeneutisk spiral. Den hermeneutiska spiralen illustrerar rörelsen från rädsla och misstro till ömsesidig tillit genom att länka samman delarna i helheten, den sanna närvaron som skapades genom kontinuiteten i den perioperativa dialogen.

I nästa empiriska studie (III) söktes förståelse av vad föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit när barnen vårdats utan och med den perioperativa dialogen.

²²¹ Flanagan, 1954. Även om critical incident arbetar med motpolerna positivt/negativt anser Flanagan att forskaren ska nöja sig med positiva formuleringar. Därför framställs det negativa som barnen erfarit utan den perioperativa dialogen inte som några egna kategorier. Det negativa återfinns i stället i barnens citat där rädslan och misstron inför vårdpersonalen tydligt lyser fram.

Tolkningsprocessen följde Lindwall och medarbetares stegvisa läsakter.²²² Den första läsakten innebar att texten lästes med ett öppet sinne för att texten i nästa steg skulle kunna presentera sig i sin annanhet. Under läsningen frågade forskaren texten: Är detta verkligheten? Texten svarade: Ja, detta är verkligheten. Den professionella förförståelsen gjorde texten förståelig och i nästa läsakt ställdes nya frågor: Är det så eller så? I denna läsakt rörde sig forskaren fram och tillbaka i sökandet efter förtydligande citat och uttryck med gemensamma och särskiljande kvalitéer för att texten skulle avslöja svaret på frågan. I nästa läsakt återvände forskaren till texten i sitt sökande efter den gemensamma kvalitén i texternas citat och uttryck. De funna gemensamma kvalitéerna formades i två huvudteman. *Lidande i frånvaron av den perioperativa dialogen* och *Lindrät lidande i närvaron av den perioperativa dialogen*. Detta lät sig göras först efter lång tids vridande och vändande på texten och tillsammans med den ena av medförfattarna. I nästa läsakt fortsatte sökandet efter de särskilda kvalitéer som hörde samman med de gemensamma vilket skapade sex underteman. *Underteman för Lidande i frånvaron av den perioperativa dialogen* var: *En tröstlös kamp*, *Outsägligt lidande* och *Ett ovärdigt scenario*. *Underteman för Lindrat lidande i närvaron av den perioperativa dialogen* var: *Att tas emot av varma händer*, *Att tas emot av ett känt ansikte* och *Ett finstämt samspel mellan barn och anestesisyjuksköterska*. I nästa läsakt rörde sig forskaren återigen fram och åter, mellan helhet och delar, mellan delar och helhet vilket ledde till en ny förståelse illustrerad som den hermeneutiska spiralen. Den hermeneutiska spiralen nedåtgående rörelse länkar samman barn och föräldrars väg till vårdlidande i frånvaron av den perioperativa dialogen. *I frånvaron av den perioperativa dialogen, vägen till vårdlidandet förväntades barn och föräldrar att anpassa sig till en perioperativ vård där diskontinuitet och olyckliga rutiner drev si tt spel och de utsattes för ett dubbel lidande som var stumt och tyst*. Den hermeneutiska spiralens uppåtgående rörelse länkar samman vägen ut ur vårdlidandet i närvaron av den perioperativa dialogen. *I närvaron av den perioperativa dialogen, vägen ur vårdlidandet togs barn och föräldrar emot av varma händer och av ett känt ansikte*. *Vårdandets substans, leken blev levande och verksam i ett finstämt samspel mellan barn och anestesisyjuksköterska i en förening av leken och konsten*. *Barn och föräldrar kunde röra sig emot nya horisonter i lindrat lidande*.

I nästa empiriska studie (IV) söktes förståelse av hur lek som vårdandets substans kan tillägnas barnet i ett forskningssammanhang. Det hermeneutiska närmelsesättet framskred

²²² Lindwall et al., 2003. Denna stegvisa läsning är utvecklad ur Gadammers hermeneutik.

enligt följande: Den preoperativa telefondialogen innebar att anestesijuksköterskan frågade efter vad föräldern hade att säga om sitt barn. Föräldern svarade, anestesijuksköterskan frågade vidare för att genom tolkning av svaren förvärva en första förståelse för de förutsättningar som låg fast. Gadamer betonar att frågandets konst blir verkligt när den som frågar vet att grundligt överväga den sakliga halten i samtalspartnerns åsikter och därmed är öppen för att ifrågasätta de egna invanda åsikterna.²²³ I denna första tolknings- och förståelseakt gällde det därför att hela tiden hålla förförståelsen i spel och erkänna föräldrarnas egen auktoritet som samtalspartner, utan att för den skull överge det på sakkunskap grundande omdömet. Det blev då möjligt att påbörja lekens spiralliknande aktivitet av fram- och åter i den hermeneutiska cirkeln, karakteriserad av ett lekbetonat mänskligt samspel av frågor och svar som vet att skilja ut det ogörliga från det görliga och enskilda från det allmänna genom att ha frågat efter det individuella i det särskilda.²²⁴

Den preoperativa dialogen med barnet utspelades sig i ljuset av den nya förståelsen, inklusive att rätt fullgöra och uppfylla de förpliktelser och löften som är förbundna med den caritativa etiken.²²⁵ De små men viktiga sakerna som bara en förälder kan berätta om fanns där, i operationsrummet som likt den heliga lekplatsen hade avgränsats och gjorts fritt från publik. Därefter började inlekanet, eller skapandet av de regler och ordningar som talade om hur den intra-, och postoperativa dialogen skulle utspela sig.²²⁶ Detta lät sig dock inte göras i en handvändning, eftersom barnet som kom med sina mindre goda erfarenheter kunde vägra alla försök till vård. Barnen saknade samtliga ett fullt utvecklat språk, men via röst, gester och rörelser blev kroppen det språk som kunde läsas som text. Det skrivna ordet ersattes av handlingar, gester, ansiktsuttryck, skrik, skratt eller gråt som skulle tolkas och förstås. Det finns emellertid alltid något kvar hos den Andre som vi varken kan eller ska få tillgång till. Likaså finns det också något fördolt hos oss själva som den Andre kan hjälpa oss att förstå.²²⁷ Konkret innebar den preoperativa dialogen att närma sig barnet som en hemlig skrift som anestesijuksköterskan strävade efter att läsa och tolka genom att erkänna barnets egen auktoritet som medspelare, utan att för den skull sätta siktet på barnets bästa ur spel.²²⁸ Anestesijuksköterskan med sin erfarenhet och öppenhet för att göra nya erfarenheter försökte

²²³ Gadamer, 2004.

²²⁴ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004; Vilhauer, 2010.

²²⁵ Eriksson, 2003.

²²⁶ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004.

²²⁷ Gadamer, 2004.

²²⁸ Eriksson, 2003; Gadamer, 2004.

förstå vad barnet ville ha sagt genom den ständigt närvarande frågan: Är det så eller så? Så småningom började barnet svara an till anestesijuksköterskans motdrag med egna motdrag i en rörelse emot det mänskliga samspelets givande och tagande. Detta menar Vilhauer²²⁹ är den etiska kärnan i Gadammers lek.

Det hermeneutiska närmelsesättet i den intraoperativa dialogen vägledades av det som hade förståtts i den preoperativa dialogen men här eftersträvades också att pröva det anspråk på mening som den Andre ställer tolkaren inför, att sätta det hittills förstådda i spel gentemot barnets utspel. Detta är en nödvändighet i en hermeneutiskt estetisk reflektion.²³⁰ Ett barns motvilja emot att svara an till anestesijuksköterskan förstods som att den senares tolkning var oförenlig med vad som var meningsfullt för barnet och den hermeneutiska cirkeln hade havererat. Om ett barn däremot fortfarande svarade an förstods detta som att den spiralliknande rörelsen alltjämt fortgick emot den hermeneutiska cirkelns förverkligande. I de senare fallen ägde en horisontsammansmältning rum som dock och i detta sammanhang ska ses som att båda likväl är unika individer, ett Jag och ett Du med skilda horisonter. För att leken ska få behålla sin etiska och estetiska karaktär måste den Andres anspråk på mening komma till tals i sin absoluta annanhet.

I den postoperativa dialogen återvände anestesijuksköterskan till barnet eftersom de sista motdragen kan förändra allt. Vad som skulle sökas utifrån frågan: Är det så eller så? var emellertid inte barnets psykologi utan vad barnet ville ha sagt. Konkret innebar den postoperativa dialogen att anestesijuksköterskan åter läste och tolkade barnet som en hemlig skrift som hade något att säga och gjorde anspråk på att vara medskapare i ett sanningsskeende. Det handlar om ett sanningsskeende som låter lekens överlägsna sanning komma till tals men inte hur som helst utan utifrån tillhörigheten till en vårdvetenskaplig tradition där ethos är överordnat metoden och caring är kärnan i nursing.²³¹

²²⁹ Vilhauer, 2010.

²³⁰ Gadamer, 2004.

²³¹ Eriksson, 2002; Gadamer, 2004. Gadamer menar att den överlägsna sanning som talar från leken inte inskränks utan görs möjlig av den egna traditionen.

Texterna från samtalsintervjuerna och texten från anestesijuksköterskornas nedskrivna berättelser sattes samman till en text. Texten lästes i sin helhet och förståelsen hölls i konstant spel för att texten skulle få möjlighet att presentera sig i sin annanhet. Först därefter började själva tolkningen där forskaren ställde följande frågor: Vad utspelade sig mellan barnet och anestesijuksköterskan? Vad säger texten? Vad är dess huvudsakliga betydelse och vad är innebörden i det budskap texten vill förmedla? Forskaren rörde sig kontinuerligt mellan texten i sin helhet och dess olika betydelser och sammanförde dessa för att i nästa rörelse mellan helhet och del omgestalta dem till teman utifrån frågan: Hör detta till lek? Därefter lyftes citat ut ur texten för att illustrera det hittills förstådda, en nödvändighet för trovärdighet i en hermeneutisk tanketradition.²³² Genom att i nästa steg sätta samman betydelser från både föräldrarnas och anestesijuksköterskornas perspektiv och därefter pröva dem med hjälp av texter från vårdvetenskap och hermeneutik försökte forskaren att komma fram till en sanningsenlig tolkning och en ny förståelse av vad som utspelat sig i den perioperativa dialogen. Därefter granskades metodens sanningsenlighet, disciplinära relevans och etiska berättigande genom att forskaren återvände till texten med frågan: Hör det som utspelade sig mellan barn och anestesijuksköterskan till leken och kunde leken som vårdandets substans tillägnas barnet i ett forskningssammanhang? Utifrån textens svar formulerades tre slutgiltiga teman: *Iscensättningen av den mänskliga ömsesidiga leken* , *Konstens lek* och *Sanningens lek*. Hur leken som vårdandets substans kan tillägnas barnet i ett forskningssammanhang formulerades i en konklusion: *En deltagande vårdforskare kan iscensätta den mänskliga ömsesidiga leken genom dialog med föräldrar och genom kontinuitet i vårdandet växer ett finstämt samspel fram i tillägnandet av sanningens lek där en etisk forskning kan bli verklighet.*

Det efterbildande tolkningsförfarandet i den empiriska föreställningen

För att få svar på frågan på vilket sätt leken ger sig till känna i en perioperativ barnkontext inleddes tolkningsprocessen med ett reflektivt läsande och en öppenhet inför empirins mångfald. Nästa läsakt innefattade en dialektisk rörelse mellan de empiriska studiernas resultat och de deduktiva utgångsantagandena för att se om detta kunde tillföra tolkningen och förståelsen något nytt. Frågor som ställdes till texten var: Är detta ett kännetecken på lek eller är det något annat? Svaren på frågorna höll rörelsen i gång, ett mönster trädde fram där även

²³² Fleming et al., 2003.

det osynliga, den onda kraften som förintar leken och det goda vårdandet gav sig till känna. Detta framträdde tydligast i Studie III men med den och lekens karakteristiska kännetecken som bakgrund blev de onda krafterna också alltmer framträdande i Studie I och II. Därför gick forskaren tillbaka till texterna i föreställningarnas föreställning men nu med sikte på lekens motsats. Därefter lästes åter de empiriska studierna resultat med explicit syfte att finna lekens kontextuella drag. På basen av detta formulerades 7 förmedlande efterbildningar som framställer på vilket sätt det falska spelet, och vice versa, leken ger sig tillkänna i en perioperativ barnkontexts spelrum.

Avslutningen av den empiriska föreställningen

Föreliggande kapitel inleds med en översikt av varje studies resultat. Därefter följer en synops av varje studies resultat åtföljt en förmedlande efterbildning

Tabell 2. Översikt över de fyra empiriska studiernas resultat

Huvudsakliga resultat
<p>Studie I. När den perioperativa vården organiserades som en perioperativ dialog erfor barn med särskilda behov att de blev tagna på allvar genom att bli sedda, lyssnade till och trodda på i en samvaro med sin anestesijuksköterska som de upplevde som både vänlig och bestämd. Genom den kontinuerliga samvaron med anestesijuksköterskan menade barnen att det blev som vi hade bestämt och att de skyddades emot kränkande handlingar. Rädslan för att åter bli tvingad, att än en gång inte klara av eller känslor av förringande ersattes av tillförsikt och det som tidigare varit så svårt blev så enkelt.</p>
<p>Studie II. Under den perioperativa dialogen växte tilliten fram när barnen erfor att anestesijuksköterskan gick att lita på och gav dem förtroendet vara experter på sig själva. Barnens misstro eller rädsla för att åter förlora kontrollen över sig själva och sin kropp ersattes av tilltron till att vårdande utgick från deras intresse och att anestesin skulle avlöpa på bästa sätt. Sakta med säkert kunde barnen hjälpas ur sin rädsla för anestesin, inte genom patientundervisning utan genom att vara med sin anestesijuksköterska i en kontinuerlig rörelse mot tillit i det oavbrutna sammanhanget, den perioperativa dialogen.</p>
<p>Studie III. När vårdandet organiserats utan den perioperativa dialogen ställdes barnet med svårare former av autism och barnets förälder inför ett vårdlidande i dubbel bemärkelse. Vårdlidandet gick hand i hand med avsaknad av kontinuitet och erfors av föräldrarna som en tröstlös kamp, ett utsägligt lidande och en ovärdig tillställning. Den perioperativa dialogen blev vägen ut ur vårdlidandet genom att barn och förälder togs emot av varma händer samt ett känt ansikte och att ett finstämt samspel växte fram mellan barnet och anestesijuksköterskan. I det finstämda samspelet gick allt av sig självt i en rörelse av fram och åter, inte genom teknik utan genom att leken, vårdandets substans tilläts växa fram och verka genom kontinuiteten i den perioperativa dialogen.</p>
<p>Studie IV. Med hjälp av den perioperativa dialogen kunde leken, vårdandets substans tillägnas barnet i ett forskningssammanhang. Missförståelsens onda cirkel bröts, anestesijuksköterskornas hållning gentemot barnen genomsyrades av värdighet och respekt och vårdlidandet behövde inte återupprepas. Tillägnandet av den mellanmänniska ömsesidiga leken iscensattes ur anestesijuksköterskans preoperativa dialog med föräldern för att sedan fulländas i konstens lek. Tillägnandet kulminerade slutligen i sanningens lek genom att anestesijuksköterskan kunde konsten att läsa barnet som en hemlig skrift, även om bara glimtar av den kom till synes.</p>

Synops av Studie I. Barn med särskilda behov uttryckte att de vid tidigare anestesitillfällen, utan den perioperativa dialogen hade känt sig förringade, trots att de uppfattade att personalen bara försökte vara snäll. Känslan av att bli förringad kunde uppstå i situationer när vårdpersonalen slätat över, försökt skämta bort eller bagatelliserat barnens minnen av att ha hållits fast. Vålmenande försök att lätta upp en pressad situation fick i stället motsatt effekt eftersom barnen insåg att de inte blev tagna på allvar. Detta accentuerades för barnen i ljuset av tidigare erfarenheter som de kunde beskriva i termer av att ha "börjat gråta" eller "gjort bort sig". Att inte bli tagen på allvar i en för barnet allvarlig situation blev ett hot mot den egna värdigheten. Detta hot trängde undan försöken att skapa en förtroendefull relation mellan barn och anestesijuksköterska och försvagade barnets ställning som en unik människa.

Den förmedlande efterbildningen:

När den perioperativa dialogen saknas öppnas dörren för att det falska spelet kan smyga sig in och ge sig till känna i en perioperativ barnkontext. Genom bristande kontinuitet ges oförståelsen och hotet emot den egna värdigheten fritt spelrum, varvid barnets unika vara, den lekande människan successivt sätts ur spel tills vårdsubstanten leken går förlorad.

När den perioperativa vården organiserades som en perioperativ dialog erfor barnen i stället att de blev tagna på allvar genom att bli sedda, lyssnade till och trodda på. De uttryckte sin lättnad över att få tillgång till en egen sköterska, som de vågade fråga igen om de inte förstod eftersom hon inte visade tecken på att tröttna på dem när de tillsammans övade och prövade inför den kommande anestesin. Barnen menade att de inte var rädda längre eftersom de lärt känna sin sjuksköterska som ett riktig proffs, en som var snäll men ändå inte mesig (ett uttryck som två barn använde i sin beskrivning av hur en bra sköterska skulle vara). Detta betydde att barnen vågade lita på att sköterskan skulle vara där och vakta dem när de låg nersövda och inte längre värja sig emot faror och kränkande behandlingar i den intraoperativa fasen. De uttryckte sin uppskattning när de såg att allt var iordningställt, inkom för dem, och sin lättnad över att slippa börja gråta och göra bort sig igen. Den perioperativa dialogen beskrevs av barnen som en händelse där rädslan för att åter bli tvingad ersattes av tillförsikt genom den kontinuerliga samvaron med anestesijuksköterskan. Den kontinuerliga samvaron med anestesijuksköterskan gav inte bara möjlighet att få vara modig, utan också att få vara stolt över att ha varit medskapare till att det som varit omöjligt blev möjligt och dessutom gick så enkelt.

Den förmedlande efterbildningen:

När vårdandet följer den perioperativa dialogen skapas möjligheternas spelrum där en kontinuerlig samvaro och tillförsikt råder. I möjligheternas spelrum ger sig leken till känna genom att det som varit omöjligt går lekande lätt i en samvaro som fredar det unika varat, den lekande människan.

Synops av Studie II. I likhet med barnen i Studie 1 framförde barn med uttalad rädsla för anestesi betydelsen av att bli tagna på allvar. Kontrasten, att inte bli tagen på allvar, uttryckte barnen med att de blivit föremål för dumma skämt, eller blivit informerade på ett barnsligt sätt och med ett tonfall som de tolkade som babyspråk, något som de diskuterade med stort allvar och detaljerade beskrivningar. De gav dessutom detaljerade beskrivningar över hur deras rädsla hade behandlats och tagits itu med genom stora doser sedativa läkemedel. I stället för den utlovade positiva effekten sade barnen att rädslan hade blivit än värre genom att de blivit yra, varken kunnat styra sin kropp eller sina sinnen och tappat sin förmåga att vara närvarande. De ansåg att de genom övertalning och falska förespeglningar tvingats in i en överklig verklighet där de varit bortom all kontroll och därmed förnedrat sig själva inför påträngande blickar. Barnen menade att det var vårdarna som hade makten att bestämma spelreglerna, och detta stod i skarp motsägelse till deras egna känslor av maktlöshet, något som barnen också diskuterade med stort allvar. Makten kontra maktlösheten skapade en oöverstiglig klyfta fylld av misstro och lidandet blev en realitet.

Den förmedlande efterbildningen:

I frånvaron av den perioperativa dialogen uppstår motsägelsernas spelrum där avståndet mellan barn och vårdare blir oöverbryggbart samtidigt som det krymps till noll. I motsägelsernas spelrum breder lidandet ut sig genom att bedrägliga metoder och maktteatern sätter leken, människan och vårdandet ur spel.

I den perioperativa dialogen beskrev barnen att deras anestesijuksköterska var någon att lita på och menade att hon visade det genom att vara i samklang med deras egen allvarliga sinnesstämning inför det som skulle ske, utan att för den skull vara påträngande. Det var bra att ha en bestämd person som hjälpte en tillrätta och det var toppen att få en viss valfrihet och ges förtroendet att vara anestesijuksköterskans samarbetspartner. De gav dessutom uttryck

för förvåning över att anestesijuksköterskan tog dem på allvar; att de precis som vuxna kunde ha något värdefullt att säga. Att återvända till sjukhuset i den intraoperativa dialogen var pirrigt, men inte otäckt pirrigt utan roligt pirrigt, nästan som att vara på Liseberg (ett uttryck som ett av barnen använde); att vara i avspänning i anspänning, i glädje och allvar och känna tilltron till att vårdandet skulle utspelas i samklang med deras intresse och på bästa sätt. Den intraoperativa dialogen resulterade i vad barnen uttryckte som det bästa av allt, nämligen att få förtroendet att axla ansvaret och stundtals byta position med sin anestesijuksköterska. Det handlade om en fas där barnen vid tidigare anestesitillfällen varken hade velat eller kunnat medverka genom sin rädsla eller påverkan av sedativa läkemedel. Den postoperativa dialogen gav inte bara barnen möjligheter att utvärdera vården, något som barnen också förvånades över, utan också möjlighet att hålla tilliten vid liv. Barnen väntade troget på sin anestesijuksköterska eftersom de tog för givet att hon skulle komma tillbaka till dem innan de skulle skiljas åt.

Den förmedlande efterbildningen:

Ur den perioperativa dialogen skapas frihetens spelrum där den ömsesidiga tilliten får växa fram och verka ostörd. I frihetens spelrum ger sig leken till känna genom sin finstämda samklang människor emellan i ett vårdande som leker mellan paradoxerna avspänning och spänning, frihet och ansvar, glädje och allvar i en rörelse av givande och tagande.

Synops av Studie III. Föräldrar till barn med svårare former av autism hade vid tidigare vårdtillfällen genomlidit en tröstlös kamp beroende på att rigida vårdssystem styrde vården. De uttryckte att kämpandet genom vårdsystemets olika instanser för att komma till tals med anestesijuksköterskan som skulle söva barnet, blev lika meningslös som att tala för döva öron. Ingen kunde föreställa sig detta tröstlösa i att sedan under hela den perioperativa processen om och om igen behöva tala om vad det var för fel på barnen, eftersom ingen förstod varför de uppträdde som de gjorde. Föräldrarna erfor dessutom att barnen blev helt ifrån sig när de inte kunde kommunicera och göra sig förstådda, fysiskt tvång blev den enda lösningen och detta hade i många fall överlämnats i en gråtande förälders händer. De menar att såväl de själva som barnen genomled ett utsägligt lidande som ökades och befästes ytterligare, när föräldrarna, i den postoperativa fasen led i tysthet under närgångna blickar. Föräldrarna uttryckte klart att barnens anestesi urartade i en ond och ovärdig tillställning för alla inblandade och menade att skuldkänslorna över att inte ha stoppat barnens lidande levde kvar som en konstant följeslagare. De ansåg också att lidandet som såväl de själva som barnen

hade erfarit inte var något som personalen kunde lastas för utan kom sig av att olyckliga rutiner och diskontinuitet drev sitt spel i en perioperativ barnkontext.

Den förmedlande efterbildningen:

I frånvaron av den perioperativa dialogen uppstår den ohörda tystnadens spelrum där berättelser berättas för döva öron, medspelaren förblir utom räckhåll och den oförberedd förblir oförberedd. I den ohörda tystnades spelrum breder tröstlösheten, ondskan och det dubbla stumma lidandet ut sig, inte genom avsiktlig illvilja, utan genom att rigida vårdssystem bereder vägen för det falska spelets slutliga triumf över allt som är värdigt människan.

Att tas emot av varma händer i den perioperativa dialogen innebar för föräldrarna att få berätta om det som var betydelsefullt för barnen, som att få tillgång till sin favoritmusik eller tillgång till en spegel där de kunde se sig tillsammans med sin anestesijuksköterska. Det var sedan samma varma händer som skapade vårdandet utifrån de små detaljerna som bara en förälder kan berätta om. Föräldrarna framförde att det var omtumlande att få vara anestesijuksköterskans samtalspartner med siktet på barnets bästa och anser detta vara ett uttryck för att sköterskan brydde sig om dem. De uttryckte också sin förvåning över hur mycket det betydde för barnen att återse det kända ansiktet från fotografiet som barnen hade fått. I den preoperativa dialogen kunde barnen uppträda som om de och anestesijuksköterskan träffats tidigare, ansikte mot ansikte och det blev ett kärt återseende. Föräldrarna såg också att anestesijuksköterskorna kunde konsten att följa barnen när de tillsammans övade och prövade samt skapade de nödvändiga reglerna inför den kommande anestesin. De sade att anestesijuksköterskorna var handfasta men mjuka när de lekte in sig med barnen. Det var sedan en lättnad att inför den intraoperativa dialogen få se barnens vilja, att vilja samarbeta med sin anestesijuksköterska som de lekt in sig med och upprätthöll kontinuiteten med genom fotografiet som de kunde bära med sig och titta på när de ville. Föräldrarna uttryckte att de tack vare kontinuiteten i den perioperativa vården slapp återuppleva ständiga urspårningar, kaosartade scener och onödigt lidande. Den perioperativa dialogen blev vägen ut ur vårdlidandet genom att barn och förälder togs emot med varma händer samt ett känt ansikte och att ett finstämt samspel växte fram mellan barnet och anestesijuksköterskan. I det finstämda samspelet gick allt av sig självt i en rörelse av fram och åter, inte genom teknik utan genom att leken, vårdandets substans tilläts växa fram genom kontinuiteten i den perioperativa dialogen.

Den förmedlande efterbildningen:

Ur den perioperativa dialogen skapas det artistiska spelrummet som alstrar värme, ljus och växt i sitt finstämda samspel mellan lekande människor. I sitt finstämda samspel ger leken sig till känna i all sin skönhet och godhet genom huvudets, hjärtats och handens artisteri i en rörelse emot lindrat lidande.

Synops av studie IV. Tillägandet av vårdandets substans, leken i ett forskningssammanhang tog sin början i den preoperativa dialogen. Föräldrarna menade att den preoperativa dialogen och det faktum att anestesijuksköterskan sedan var där, enkom för barn och förälder resulterade i en ömsesidig lek mellan barn och anestesijuksköterska. Anestesijuksköterskorna uttryckte klart att utan viljan att ta föräldrarna på allvar, och utefter detta leka sig fram med barnet hade vårdandet bara blivit ett spel för gallerierna. Föräldrarna framförde med vilken smidighet och elegans den ömsesidiga leken utspelades sig och gav den både en professionell och medmänsklig karaktär. Även anestesijuksköterskorna uttryckte denna smidighet och lätthet, även om barnet till att börja med inte ville samverka alls. Något som föräldrarna tänkt mycket på var med vilken värdighet och med vilket tålmod anestesijuksköterskorna hade tolkat barnen så att allt blev rätt och riktigt, trots att barnen inte kunde uttrycka sig med ord. Det visade sig att anestesijuksköterskornas fokus inte varit riktat på vad de skulle lära barnen. I stället hade de fokuserat på vad barnet kunde lära dem. De ansåg detta som förutsättningen för att kunna läsa och tolka barnet så att den perioperativa dialogen blev sann för barnet med.

Den förmedlande efterbildningen:

Ur den perioperativa dialogen, vars förebild är en caritativ vårdteori skapas det hermeneutiska spelrummet där leken, vårdandets substans får leka ostörd och tillägnas barnet i ett forskningssammanhang. I det hermeneutiska spelrummet ger sig leken till känna genom att drivas av det goda, fulländas i det sköna och kulminera i det sanna, inte genom försnävade metoder, utan genom konsten att läsa och tolka den Andre som en hemlig skrift, även om bara glimtar av den lyser fram.

VI. DEN TRANSCENDENTALA FÖRESTÄLLNINGEN

Visserligen ska denna transcendentala väg för en tid leda oss bort från sinnenföreteelsernas förtryliga värld och ur tingens närvaro och låta oss dröja kvar på de abstrakta begreppens nakna mark – men vi strävar ju efter en fast grund för vår kunskap som ingenting längre ska rubba och den som ej vågar sig ut över verkligheten, den kommer aldrig att erövra sanningen.²³³

I den transcendentala föreställningen utspelar sig en ny tolkning och en abstraktion av kunskapsbehållningen genom abduktion. Det abduktiva närmelsesättet tog sin början i att texten lästes i sin helhet från den empiriska föreställningen till föreställningarna föreställning och åter igen. Därefter lästes varje text för sig och forskaren frågade: Vad gör lek till lek? Texten svarade att vad som gör lek till lek är dess rörelse. Texten som åter lästes i sin helhet föreslog, drog sig tillbaka och kom med nya förslag utifrån frågan: Vad är lekens rörelse, dess substans. Textens nya förslag överskred det som tidigare förstås och sagts, med andra ord den transcendens som kännetecknar ett abduktivt språkspel mellan forskare och text. Ur detta språkspel steg det så småningom fram att lekens rörelse, substansen är lekandet. Slutligen sattes substansen i dialog med det teoretiska perspektivet med strävan att sätta medaktörerna, avhandlingarnas vårdvetenskapliga grundantaganden i full verksamhet. Denna dialektiska rörelse av fram och åter mellan helhet, delar och helhet vittnade om att de spelrum där leken givit sig till känna ur den perioperativa dialogen i själva verket var delar ur en större helhet. Denna helhet framträdde efter ytterligare läsning som hälsans spelrum. Härmed gör hälsan och nya föreställande subjekt, dvs. texter sitt intåg i världen som föreställning. Hälsa förstås i enlighet med vårdvetenskapen som ett vardande och en rörelse mot en djupare enhet.²³⁴

²³³ Schiller, 1995, 53.

²³⁴ Eriksson et al., 1995. Den ontologiska hälsomodellen.

Lekandet

Lekens substans, dess allra innersta förstås som lekandet, av den anledningen att det är lekandets lätta och bevingade rörelse som gör lek till lek. Stöd för denna tankegång återfinns i lekens språkliga samstämmighet som upplyser om denna rörelse genom fornnordiskans *léika*, anglosaxiskans *laikan*, fornsaxiskans *plaegha* och *plegan*, grekiskans, *aiólos* och latinets *lares ludentes*.²³⁵ Ett ytterligare stöd går att finna i de valda texterna som samtliga lyfter fram lekens rörelse som det verksamma i leken, med andra ord det som gör lek till lek.²³⁶ Att lekandet utspelar sig i hälsans spelrum finner stöd i det grekiska *paidéia*, *lekandet* som hjälpte fram människan till det ideala livet i hälsa.²³⁷

I hälsans spelrum

I hälsans spelrum leker leken i den omaskerade öppenheten, i ett lekande ansikte mot ansikte. I sin omaskerade öppenhet visar sjuksköterskan sitt ansikte för den som är liten och rädd, vilket förpliktigar till att svara an till hans lidande och bjuda in honom i leken.²³⁸ Den omaskerade öppenheten innebär att ställa sig själv till förfogande och offra något för den Andre i den etiska akt som är grundförutsättningen för vårdgemenskapen.²³⁹ Sjuksköterskan är ett känt ansikte, en konkret människa med ett namn, inte en abstrakt roll med en titel, eftersom barnet redan har lärt känna ansiktet som ska ta emot honom (Studie III, IV). Ansvar för barnets hälsa är således redan givet och vilar uteslutande på sjuksköterskan som den första personen och som ingen annan kan ersätta. Det är ansiktets etik,²⁴⁰ viljan att tjäna liv och hälsa genom att våga säga och mena ”här är jag”²⁴¹ som blir verksamt. Att återse det kända ansiktet ger inte bara ro inför en orolig situation (Studie I, II, III, IV), utan väcker

²³⁵ Se kapitlet Lekens härkomst och ursprungliga betydelse.

²³⁶ Carse, 1987; Eriksson, 1987a; Gadamer, 2004; Huizinga, 2004; Schiller, 1995.

²³⁷ Huizinga, 2004.

²³⁸ Barnet och den Andre beskrivs hädanefter i maskulin form, medan sjuksköterskan och människan beskrivs i feminin form.

²³⁹ Avhandlingens tredje vårdvetenskapliga grundantagande.

²⁴⁰ Lévinas, 1988.

²⁴¹ Eriksson, 1995.

dessutom barnets gensvar, att svara an till sin sjuksköterska (Studie III, IV) i det Carse²⁴² beskriver som den oändliga lekens ömsesidighet där vi är lekfulla med varandra och räknar med olika möjligheter även om det medför ett offer. Men även om ömsesidigheten inte är given, i betydelsen att barnet kan vägra alla försök till vård så kan sjuksköterskan ändå inte undfly det etiska ansvaret att vara barnets medspelare. Inte heller kan hon förtingliga hans unika vara som lekande människa. Väsentligt för lekandet är nämligen att det varken vill göra om den Andre eller hyllar någon enskild funktion med uteslutande av alla andra. Lekandet är ett sant varande för den Andre på ett sätt som räknar med hans egenart som det oändligas möjlighet.²⁴³ Allt annat förutsätter en viss skicklighet men sätter därför också upp gränser,²⁴⁴ endast lekandet leker i glatt det obegränsade. När den sanna vårdgemenskapen, där man är beredd att skapa möjligheter för den Andre,²⁴⁵ sluter förbund med leken blir vårdandet som inte ännu är, eller riskerar att bli överkligt verksamt. Detta sker genom att lekande människor möts ansikte mot ansikte, i hälsans spelrum där begränsningar som abstrakta titlar, misstro, rädsla eller funktionshinder faller bort. När barnet med hjälp av ord (Studie I, II) eller sitt uppträdande (Studie, III, IV) öppet visade hur kärkommet det är få återse sin sjuksköterskas ansikte kan det förstås som ett uttryck för glädje och välbefinnande i och med att sjuksköterskan svarar an till den outtalade uppmaningen att ta vara på honom i ett lekande i hälsans tjänst.²⁴⁶

I hälsans spelrum görs den lidande människans historia levande, inte i kraft av att barnet eller föräldern håller den vid liv utan genom att den i de varma händernas vård får leva vidare och ges henne på nytt, i lekandet av givandet och tagandet.²⁴⁷ I hälsans spelrum är det inte vilka händer som helst som tar emot, utan händer som bryr sig om, som ställt i ordning (Studie I, II, III, IV) och välkomnar barnet som en hedersgäst.²⁴⁸ Det finns som Eriksson säger²⁴⁹ en sjuksköterska som är redo att ta emot och vet var hon bör gripa in i vårdandet genom lekandet. Sjuksköterskans gästfria²⁵⁰ och varma händer skapar en lekplats,²⁵¹ som ger vård

²⁴² Carse, 1987.

²⁴³ Carse, 1987.

²⁴⁴ Huizinga, 2004.

²⁴⁵ Eriksson, 2001.

²⁴⁶ Även i Eriksson & Lindström (2003) lyfts glädjen i att svara an till den andres ansikte fram.

²⁴⁷ Carse, 1987; Huizinga, 2004; Gadamer, 2004.

²⁴⁸ Eriksson, 1995.

²⁴⁹ Eriksson, 1997a.

²⁵⁰ Detta kan även relateras till den vårdande akten som bjuder in den lidande till en plats att få vila ut i genuin gästfrihet (Eriksson, & Lindström, 2003).

²⁵¹ Huizinga, 2004, Gadamer, 2004.

och skydd till den som är liten och rädd och ger honom modet att våga sig ut i lekandets lätta rörelse, i övning och prövning, skapande och lust. Lekandet är i det avseendet tryggt, tillkortakommanden kan återupprepas utan att föda hopplöshet och lidande, därför att lekandet inte leks i vinstsyfte och vänds till det falska spelets sken²⁵² utan växer fram ur det äkta spontana medlidandet, som på ett kärleksfullt sätt hjälper barnet tillrätta och underlättar hans väg emot hälsa. Vårdandet präglas av uppmuntran och kreativitet som låter barnets talanger blomstra i sjuksköterskans varma händer. När barnen ser sin sjuksköterska som ett äkta proffs (Studie I) och föräldrarna ser henne som utövare av en verklig konst (Studie III, IV) kan det förstås som att lekandet, substansen förskönas och fulländas i mästarens hand.²⁵³ Mästarens hand är den kännande handen som värnar om att bevara enheten, människan som kropp, själ och ande hel.

I hälsans spelrum levandegör sig lekandets lätta, bevingade rörelse när det som tidigare varit för svårt, för tungt och så att säga vingklippt den Andre i stället går lekande lätt (Studie I, II, III, IV). Vårdandet växer till ett finstämt samspel mellan barn och sjuksköterska (Studie III, IV), ett verkligt lekande i den paradoxala rörelsen mellan den enes och den Andres annanhet.²⁵⁴ Varje handling vittnar om lekandets rörelse; böljegång, harmoni, omväxling, bestämd ordningsföljd samt respekt och hänsynstagande och återspeglar därmed lekens estetiska och etiska karaktär.²⁵⁵ Handlingarna vittnar också om att leken tas på allvar och leks väl²⁵⁶ genom den absolut troheten emot de ömsesidigt överenskomna heliga reglerna.²⁵⁷ Detta lätta och finstämda lekande går ända tillbaka till Schiller²⁵⁸ som talar om den i skönhet och värdighet mäktiga leken som gör människan till människa. Allt handlar om konsten att kunna följa barnet, enheten kropp, själ och ande²⁵⁹ eller som Parse säger,²⁶⁰ att sträcka sig bortom det biofysiska och följa patienten i hans rytm för att hjälpa honom mot hälsa.

²⁵² Carse, 1987.

²⁵³ Eriksson, 1987a, 72.

²⁵⁴ Carse, 1987.

²⁵⁵ Gadamer, 2004; Huizinga, 2004.

²⁵⁶ Eriksson, 1997a.

²⁵⁷ Carse, 1997; Gadamer, 2004; Huizinga, 2004.

²⁵⁸ Schiller, 1995.

²⁵⁹ Avhandlingens första vårdvetenskapliga grundantagande.

²⁶⁰ Parse, 1992.

I hälsans spelrum blir den andres utspel och anspråk på sanning²⁶¹ verklighet genom att sjuksköterskan kan konsten att läsa och tolka barnet som en hemlig skrift, även om bara glimtar av den kommer till synes (Studie III, IV). Dessa glimtar av den Andres situation, hans hemliga skrift bländar sjuksköterskan till vakenhet²⁶² när hennes ögon inte har förblindats av det Schopenhauer kallar för Maias slöja, vars falska sken ligger bakom allt lidande och all olycka på jorden.²⁶³ När sjuksköterskan säger att hon lägger sig vinn om att tyda barnets gensvar så att lekandet blir sant för honom (Studie, IV) kan det förstås som att hon ser på barnet med kärlekens²⁶⁴ och medlidandets ögon. Medlidandets öga ställer den andre under den rätta synvinkeln och påminner om hans oändliga värde som bär mysteriets och evighetens kännetecken.²⁶⁵ Tillägandet av leken och dess substans, lekandet i ett forskningssammanhang präglas av förståelse och vakenhet i stället för den nyfikna skådelusten, vars följeslagare är leda och slöhet.²⁶⁶ Redan Nightingale²⁶⁷ uttryckte denna finkänsliga vakenhet genom att säga att den intelligente vårdaren kan observera patienten utan att han känner sig iakttagen. I hälsans spelrum förmedlar varje handling kärlek, hopp och tro om att lidandet kan lindras i ett lekande bortom allt falskspel och bortom alla uppskrivade prestationer.²⁶⁸ Det behöver envar och envar är alla andra det samma skyldig.²⁶⁹

Abduktiva antaganden

I hälsans spelrum leks leken i den omaskerade öppenheten vars substans, lekandet ansikte mot ansikte stiger fram. Lekande gör lek till lek eftersom ansiktet tillhör en konkret människa med ett namn i stället för en abstrakt roll med enbart en titel. Ansvaret för den Andres hälsa är i lekandet redan givet och vilar uteslutande på sjuksköterskan som den första personen och som ingen annan kan ersätta.

²⁶¹ Gadamer, 2004.

²⁶² Eriksson & Lindström, 2003.

²⁶³ Maias slöja är ett uttryck som Schopenhauer hämtat från hinduismen. Maias slöja även kallad principium individuationis drar sin subjektiva slöja över förnuft och omdömesförmåga och reflekterar sig i falska skenbilder som förblindar och urartar i lidande och olycka (Schopenhauer, 1992).

²⁶⁴ Martinsen, 2000.

²⁶⁵ Avhandlingens fjärde vårdvetenskapliga grundantagande.

²⁶⁶ Gadamer, 2004.

²⁶⁷ Nightingale, 1954.

²⁶⁸ Avhandlingens andra vårdvetenskapliga grundantagande.

²⁶⁹ Schopenhauer, 1992.

I hälsans spelrum hålls den lidande människans historia vid liv genom att den i de varma händernas vård får leva vidare och ges henne på nytt i ett lekande av givande och tagande. Givandet och tagandet låter den Andres talanger blomstra och ger honom modet att våga sig ut i lekandets paradoxer, i spänning, och rörelse, övning och prövning, skapande och lust.

I hälsans spelrum levandegör sig lekandets lätta, bevingade rörelse när det som tidigare varit för svårt, för tungt och så att säga vingklippt den Andre i stället går lekande lätt. Mästarens hand kan konsten att sträcka sig bortom det biofysiska och följa den Andre, enheten kropp, själ och ande i hans rytm mot hälsa.

I hälsans spelrum ställer lekandet den Andre under den rätta synvinkeln och påminner om hans oändliga värde i sanningens lek bortom allt falskspel och uppskruvade prestationer. Kärlekens och medlidandets öga kan konsten att tyda den hemliga skriften där den Andres helighet bor, även om bara glimtar av den kommer till synes.

VII. DEN UNIVERSELLA FÖRESTÄLLNINGEN

*Världen är min
föreställning.²⁷⁰*

Som tidigare beskrivits är framställningen av idealmodellen av lek den stora epistemologiska uppgift som tillkommer den universella föreställningen. Schopenhauer poängterar att denna föreställning inte handlar om en godtyckligt framspekulerad världsbild utan kommer ur sökandet efter hur idealet kunde ta sig ut i den egna tillvaron och som den är med andra ord: Världen är min föreställning. Samtidigt som det är det denna väg som forskningen har att gå för att idealet ska vara till och få leva så måste abstraktionsnivån höjas ytterligare eftersom leken själv är en rörelse tillbaka emot det allmänna, en strävan efter att få leka på det ontologiskas scen och på bästa sätt återge idealet.²⁷¹ Det är det som Schopenhauer benämner återgivandet av världens djupaste lekar, som genom den universella föreställningen gör att vi blir medvetna om deras tillvaro, förstår deras betydelse för mänskligheten och håller dem heliga genom att vaka över barnens hälsa.²⁷²

För framställningen av idealmodellen användes fyra olika sätt att närma sig texten, fyra tolkande rörelser. Det första närmelsesättet innebar att den nya helheten, slutandet tolkades emot textens delar och helhet genom en rörelse från den transcendentala, genom den empiriska, genom föreställningarnas föreställning och tillbaka igen. Därefter lästes varje text åtskilliga gånger för att fånga de meningar, uttalanden eller fraser som verkade säga något särskilt om vad leken kunde vara. I den detaljerade läsningen frågade forskaren varje mening och stycke om vad de kunde säga om hur idealet kunde ta sig ut i den vårdande verkligheten. Ett viktigt led i processen var att skriva och skriva om, eftersom när man uttrycker sig i ord upptäcker om tolkningen irrar sig utom det möjliga och urartar i fiktion.²⁷³ Slutligen sattes tolkningsresultatet i dialog med det teoretiska perspektivet i strävan att föra vårdverkligheten tillbaka emot idealen. Den ständiga rörelsen mellan helhet och delar som kännetecknar den hermeneutiska cirkeln var grundläggande även här liksom utmaningen att hålla förförståelsen

²⁷⁰ Schopenhauer, 1992, 41.

²⁷¹ Schiller, 1995.

²⁷² Jäderholm, 1904.

²⁷³ Gadamer, 2004.

i spel. Fram steg slutligen en idealmodell av leken, där de vårdande akter²⁷⁴ som möjliggör förverkligandet av idealet förklaras nedan.



Figur 2. En idealmodell av lek.

Idealmodellen av leken i hälsans spelrum återger tre vårdande akter där inträdet utgörs av inlekandet, där lekens ideal förverkligas i den omaskerade öppenheten ansikte mot ansikte, det som fredar den lekande människans unika vara mot intrång och oönskad publik. I den andra vårdande akten leker inlekandet vidare till det finstämda samspelet människor emellan och allt går lekande lätt i den i skönhet och värdighet mäktiga leken som har den ideala föreställningens sätt att vara. Evighet och helighet återges i den tredje vårdande akten där världens djupaste lekar iscensätts på vårdandets scen genom att det innersta i envar, den universella viljan spelar med och låter individen leva som en hel och skapande varelse, en lekande människa som är hemma i sig själv och världen. Rörelsen i hälsans spelrum, illustrerad med pilar, sker både utåt och inåt liksom den rörelse av fram och åter som är lekens

²⁷⁴ Eriksson & Lindström, 2003. Den vårdande akten är etisk till sin natur och inrymmer förverkligandet av en möjlighet.

egen. I den inåtgående riktningen förs idealen emot vårdverkligheten och i den utåtgående förs verkligheten tillbaka emot idealen.

Den första vårdande akten, inträdet i hälsans spelrum tar sin början i inlekandet, där idealet förverkligas i det konkreta mötet, ansikte mot ansikte. Att framträda med sitt ansikte är att ge ett gensvar på att människan är till för människan och utgör lekens hederskodex. Inlekandet förutsätter att ansiktet är öppet omaskerat, det som bevarar vissheten om att det finns en medspelare som står en bi²⁷⁵ och värnar om livet och hälsan i en fortgående lek som fredar det unika levande varat, den lekande människan mot intrång och en oönskad publik. Så förs den ideala lekplatsen åter till verkligheten, en på förhand avgränsad och inredd helig plats där den andre kan känna sig hemma och vara fri att öva och pröva.²⁷⁶ Det är en vårdande akt som öppnar för de oändliga möjligheter som finns hos var och en. Det innebär inte att ge den Andre friheten att göra vad han vill, utan ge honom friheten att använda sina talanger i skapandet av något nytt, där lekens heliga regler finns med som ett betydelsefullt element. Det är en akt som bär på ett verkligt förblivande gott eftersom reglerna skapas av de lekande själva. Samtidigt är det en akt som är ideal i bemärkelsen att lekens trogne väktare, kärlekens, ansvarets och tjänandets ethos hålls levande och verksamma. Den vårdande akten tar här gestalten av det hedervärda och passande som förenas genom huvudets, handens och hjärtats artisteri. Det är ett artisteri som låter den Andre gälla för vad han är, utan en tanke på att modellera om honom.

I den andra vårdande akten, lekandet i hälsans spelrum, visar sig leken som den kunde vara när inlekandet leker vidare till det finstämda samspelet människor emellan. Det finstämda samspelet lockar, det griper fatt och väcker förundran hos såväl de lekande som åskådaren som förnimmer dess rytm och harmoni som vårdandets konst. Leken har ett värde i sig och dess skönhet och elegans är det som skiljer ut idealet från de mekaniska konster som framställer nyttigheter. Det finns en ömsesidighet i samspelet i och med den paradoxala beröringen mellan den egna och den Andres annanhet. Beröringen är inte utforskande utan etisk i den meningen att den bara blir verklighet när den andre får svara utifrån sitt hemliga rum,²⁷⁷ sitt ethos spontant och originellt i ett äkta lekande av givande och tagande. Under

²⁷⁵ Karlsson, 2012.

²⁷⁶ Eriksson, 1987a.

²⁷⁷ Carse, 1997.

detta ligger emellertid ett tyst avtal; bara den läskunnige som kan konsten att läsa den Andre som en hemlig skrift kan svara an till vad den Andre vill ha sagt. I den vårdande akten vakar kärlekens²⁷⁸ och medlidandets öga som ställer den andre under den rätta synvinkeln. I likhet med andra hemligheter innebär avslöjandet en plötslig lösning och sedan går allt lekande lätt. På så sätt förs verkligheten tillbaka till den ideala lek som med Goethes ord är allt.²⁷⁹ Alla människor är i den och den är i alla där den leker till sin egen och människornas förnöjelse. Den har inget språk men den skapar tusentals sådana genom vars hjärtan den talar, berör och känner.

I den tredje vårdande akten, i hälsans spelrum, leker leken vidare till det oändliga, det heliga och beständiga i den påträngande omvärlden. Det är den vårdande akt som återger världens djupaste lekar på vårdandets scen genom att det innersta i envar, den universella viljan spelar med och låter individen leva som en hel och skapande varelse, en lekande människa²⁸⁰ som är hemma i sig själv och världen. Till skillnad från den blinda makt och livsviljan som fördärvar leken genom att människan blir fången i behovens och tillfälligheternas tvång är den universella viljan fri och måste vara det eftersom den är människans substans.²⁸¹ Men det är heller inte så att den ändras godtyckligt, eftersom dess varande på vårdandets scen fortfarande leker i kärlekens, ansvarets och tjänandets ethos. Föreställning och vilja är absolut sammantvinnade med varandra då de tillsammans är en ständigt, oregisserad iscensättning av den heliga och eviga leken som i sin skönhet och godhet i alla tider varit evident för alla och envar.²⁸² Det är en iscensättning av det så allvarsamma men ändå ideala och lätta lekandet mellan paradoxerna den fria viljan och en viss besinning. Det är paradoxen mellan att inte se de egna syftena som det väsentligaste utan tillerkänna dem en plats inom frivilligt accepterade gränser. Leken är och fordrar i alla avseenden modet att våga stå för sina värden och beslut och att hålla fast vid det rätta. Det är en sammansatt akt och resultatet av viljan att hålla ut när andra ger upp, men också viljan att tänka om och iscensätta något annorlunda när andra fortsätter på den inslagna vägen. Det är den ideala leken där ingen behöver kränka den Andres frihet för att förverkliga sin egen eller avstå från sin värdighet för att tjäna den Andre.²⁸³ Det är dessutom så att den intagande, graciösa och vänliga leken är verksam inifrån sig själv så

²⁷⁸ Martinsen, 2000.

²⁷⁹ Goethe i Bachtin, 1965, 256.

²⁸⁰ Schiller, 1995.

²⁸¹ Schopenhauer, 1992.

²⁸² Schopenhauer, 1992.

²⁸³ Schiller, 1995.

länge den belyst av claritas ljus²⁸⁴ får leka ostörd på vårdandets scen – där den som en ogrumlad spegel av sitt eget ideal – vakar över barnens hälsa.

²⁸⁴ Eriksson, 2009. *Claritas* i mening ljuset som skänker skönhet och glädje.

VIII. DEN REFLEXIVA FÖRESTÄLLNINGEN

Den reflexiva föreställningen innebär att öppet och ärligt lägga korten på bordet i avsikt att ställa avhandlingens framväxt i självkritisk belysning.²⁸⁵ Denna föreställning inleds med en sammanfattning. Den fortskrider med den kritiska granskningen av forskarens perspektivmedvetenhet, kontextuella medvetenhet, avhandlingens interna logik, metodval, de valda metodernas validitet och reliabilitet samt avhandlingens överförbarhet till andra vårdkontexter och evidens. Därefter sker en reflektion av avhandlingens kunskapsbehållning och förslag till fortsatt forskning.

Avhandlingens syfte var att med vårdvetenskap som grund och med hjälp av den perioperativa dialogen framställa vad lek är och kunde vara i den vårdande verkligheten, en ideallmodell. Forskningens design har inspirerats av Schopenhauers²⁸⁶ fyra föreställningar och följt den hermeneutiska spiralens rörelse. I föreställningarnas föreställning, siktet presenterades de ontologiska, epistemologiska, metodologiska och etiska föreställningarna med Erikssons caritativa vårdteori och caritativa etik²⁸⁷ som grundernas grund. Föreställningen forstskred därefter med sökandet efter och framställningen av vad lek och dess karakteristiska kännetecken är. Den empiriska föreställningen utgick från fyra empiriska studier där den perioperativa dialogen modellerades till barn och prövades. I studie I söktes förståelse av vad barn med särskilda behov upplevt när de vårdats enligt den perioperativa dialogen och i studie II söktes förståelse av vad barn med uttalad rädsla för anestesi erfar och vad som kan hjälpa dem ur sin rädsla när det perioperativa vårdandet organiseras som en perioperativ dialog. I studie III söktes förståelse av vad föräldrar till barn med svårare former av autism erfarit när barnen vårdats i frånvaron och närvaron av den perioperativa dialogen och i studie IV undersöktes, exemplifierades och diskuterades hur leken som vårdandets substans kunde tillägnas barnet i ett forskningssammanhang Den empiriska föreställningens slutscen utmynnade i sju förmedlande efterbildningar som framställde på vilket sätt det falska spelet, och vice versa, leken ger sig tillkänna i en perioperativ barnkontext: Den transcendentala föreställningen, slutandet innebar ett återvändande till det teoretiska

²⁸⁵ Alvesson & Sköldberg, 1994 ; Schopenhauer, 1992.

²⁸⁶ Schopenhauer, 1992.

²⁸⁷ Eriksson, 1995, 2003; Lindström et al., 2006.

perspektivet och en framställning av lekens substans, lekanDET. I den universella föreställningen söktes efter vad leken kunde vara i den vårdande verkligheten. Denna föreställning utmynnade i en idealmodell av lek, åtföljd av förklarande text.

Kritisk granskning

En avhandlings tillgänglighet för kritisk granskning har sin grund i förbindelsen mellan teori och forskningsfråga och en medvetenhet om såväl perspektiv som förförståelse. Det human- och vårdvetenskapliga perspektivet tydliggörs i föreställningarnas föreställning och forskningens syfte och valet av den perioperativa dialogen visar öppet att forskningsfrågan har sin teoretiska hemvist i en bestämd vårdvetenskaplig tradition. Perspektivet har styrt in siktet och sökandet i en bestämd rörelse. Ett annat perspektiv hade givetvis inneburit en annan riktning samt andra frågor och svar. Särskilt har beaktats att de vårdvetenskapliga grundantagandena, dvs. avhandlingens medaktörer skulle hållas levande under hela forskningsprocessen utan att för den skull på förhand hämma den fria gestaltningen som Gadamer²⁸⁸ menar är det första kriteriet på en föreställnings rätta framförande. Konkret innebar detta att avhandlingens medaktörer fick dela spelrum med texter från filosofi, antropologi och religionshistoria.²⁸⁹ Forskarens perspektivmedvetenhet är således i samklang med Schiller²⁹⁰ som menar att den första betingelsen för vidsynthet och vidgat tänkande är att leva i sin tradition utan att för den skull bli dess marionett.

Att forska i den egna verksamheten innebär speciella utmaningar vad det gäller kontextuell medvetenhet och förförståelse.²⁹¹ Forskarens professionella förförståelse²⁹² kan vara så integrerad i sättet att tänka och handla att det blir svårt att göra sig medveten om den. Å andra sidan var det nödvändigt att låta denna förförståelse verka fullt ut för att som Gadamer²⁹³ säger kunna svara an till den moraliska förpliktelse som förstår att tänka och handla rätt.

²⁸⁸ Gadamer, 2004.

²⁸⁹ Antagandenas ursprungskälla återfinns i Eriksson, 2001 samt Lindström et al., 2006 och är under ständig utveckling utgående ifrån den forskning som bedrivs vid enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

²⁹⁰ Schiller, 1995.

²⁹¹ Thorne, 1997.

²⁹² von Post & Eriksson, 1999.

²⁹³ Gadamer, 2004.

Detta argument stöds genom Savages²⁹⁴ beskrivningar av hur bristande kontextuell medvetenhet inverkade så menligt på förståelsen av vårdandet och dess språkliga koder att patienterna i den aktuella forskningskontexten hade reagerat. Forskaren har kontinuerligt satt sin förförståelse på spel genom att ifrågasätta, skriva ner och kontinuerligt reflektera över hur den skulle kunna komma att tjäna mindre goda syften.²⁹⁵ Det som talar för att förförståelsen inte ledde in i fördomarnas onda cirkel var att åtskilligt av det som texterna framhävde var överraskande. Till exempel att vårdssystemet och olyckligt utformade rutiner gav det falska spelet och med det vårdlidandet fritt spelrum eller att lekandet kom att äga rum i hälsans spelrum, överskred vida forskarens tidigare föreställningar om vårdandet, lidandet, leken och det falska spelet. Att de deltagande anestesijuksköterskorna satte sin förförståelse på spel, i stället för att bara låta "det sunda förnuftet" och en oreflektad förförståelse råda framgick tydligt i studie II, III och IV.

När det gäller avhandlingens internlogik har det funnits en medveten strävan att skapa och upprätthålla harmoni mellan forskningsfråga, epistemologi och det studerades natur samt de metodologiska beslut som togs under avhandlingsarbetet. Valet av Schopenhauer anses upprätthålla den epistemologiska logiken mellan lek och föreställning samtidigt som forskningsprocessen har kunnat svara an till den kliniska vårdvetenskapens krav på vetenskapsteoretisk internlogik i enlighet med en hermeneutisk forskningstradition.²⁹⁶ I avhandlingens föreställningar har lekens vad frågor besvarats genom de olika slutledningsmetoderna deduktion, induktion och abduktion, dvs. vad lek och dess karakteristiska kännetecken är utgående från ordet leks härkomst och ursprungliga betydelse samt olika teorier (deduktion), på vilket sätt leken ger sig till känna i en perioperativ barnkontext (induktion), vad som gör lek till lek, substansen och vad lek kunde vara i den vårdande verkligheten (abduktion). Därmed har forskaren försökt belysa vad frågan med hjälp av metodtriangulering vilket möjliggör epistemologisk kreativitet och koherens i det vetenskapliga arbetet.²⁹⁷ En fråga blir då om forskningsprocessen fastnat och inte rört framåt i någon av föreställningarna.

²⁹⁴ Savage, 2000.

²⁹⁵ Se kapitlet Genomförandet av de fyra empiriska studierna.

²⁹⁶ Eriksson & Lindström, 2003. Detta innebär att svara mot en hermeneutisk rörelse mellan den verkliga verkligheten, den empiriska verkligheten och verkligheten som praxis, såväl som mot ett teoretiskt och praktiskt kunskapsintresse som inbegriper både en ontologisk och kontextuell dimension.

²⁹⁷ Alvesson & Sköldberg, 1984.

Granskningen av ordet leks härkomst, ursprungliga betydelse och språkliga samstämmighet tjänade som inträdet i avhandlingens hermeneutiska spiral. Dess epistemologiska poäng var först och främst att den gav en första skärpning av siktet men också att det okända kunde stiga fram och hållas levande i avhandlingens föreställningar. Läsaren kan således återfinna ordet leks ursprungliga betydelse i sina variationer från och med de deduktiva utgångsantagandena, till och med den universella föreställningen, vilket tyder på att forskningsprocessen gått framåt. En svaghet kan vara att forskaren begränsat urvalet av språk. Detta var dock nödvändigt av utrymmesskäl. Begreppsanalys kunde ha utförts men bedömdes varken vara nödvändig eller ens önskvärd eftersom avsikten inte var att söka innebörder i lek som ett begrepp. Dessutom undanber sig leken alla försök att låta sig begreppsbestämmas eftersom dess fina nyanser och labyrintiska uttryckskraft då lätt stelnar och kanske till och med vanställs.²⁹⁸

I nästa steg läste forskaren in sig på lek med hjälp av texter från vårdvetenskap och dess närliggande vetenskaper som kulturhistoria, filosofi och religionshistoria. Det var lätt att hitta material om lek men betydligt svårare att hitta texter som kunde svara på forskningsfrågan och sättas i relation till ett preciserat teoretiskt perspektiv som i denna avhandling är human- och vårdvetenskapens. Läsningen av de texter som presenterats var av avgörande betydelse för att fånga in lekens underliggande ideal som kan ha gått förlorat eller blivit förvandlat på ett sätt som kan vara ödesdigert för all mänsklig kultur.²⁹⁹ Således har forskaren inte gissat sig fram till vad lek och dess karakteristiska kännetecken är utan de deduktiva utgångsantagandena har framtolkats ur en hållbar teoretisk grund. Därigenom skapades den första av alla förutsättningar för förståelsen av på vilket sätt leken gav sig till känna i en perioperativ barnkontext.³⁰⁰ Om forskaren hade valt att arbeta utifrån annat teoretiskt perspektiv, eller begränsat sig till en enda lekteori hade utgångsantagandena blivit annorlunda.

²⁹⁸ Schopenhauer, 1992.

²⁹⁹ Huizonga, 2004.

³⁰⁰ Eriksson & Lindström, 2003; Gadamer, 2004; Janesick, 2003; Schopenhauer, 1992. Att inte gå aningslös ut i empirin gäller i och för sig all humanvetenskaplig forskning som gör anspråk på epistemologisk och vetenskapsteoretiskt internlogik och ett hermeneutiskt kunskapsintresse.

När det gäller validitetsfrågan i denna avhandling handlar spörsmålen om att de valda metoderna utforskar det de är avsedda att utforska.³⁰¹ För barnens del handlade det om dels deras upplevelser av den perioperativa dialogen och vad kontinuiteten med anestesijuksköterskan betydde för dem, dels om vad som kunde hjälpa barn ur sin rädsla för anestesi när det perioperativa vårdandet organiserades som en perioperativ dialog. För föräldrar till barn med svårare former av autism handlade det om föräldrarnas erfarenheter av sina barn anestesier i frånvaron och närvaron av den perioperativa dialogen samt vad som utspelade sig mellan barn och anestesijuksköterska under den perioperativa dialogen. För anestesijuksköterskornas del handlade det om vad som utspelade sig mellan dem och barnen under den perioperativa dialogen.

En forsknings validitet stärks när flera datainsamlingsmetoder har använts. Detta anses denna avhandling ha svarat upp till. I studie I samlades materialet in med hjälp av deltagande observationer och semistrukturerade intervjuer med barnen, i Studie II med hjälp av direkta observationer och samtalsintervjuer med barnen, i studie III och IV med hjälp av samtalsintervjuer med föräldrar och i Studie IV med hjälp av anestesijuksköterskors skrivna berättelser. Genom denna metodtriangulering uppnås en säkrare kunskap om det studerade genom att en typ av data kan bekräftas av en annan.³⁰²

När det gäller de deltagande observationer som genomförts var det primära målet att vara där och delta av såväl etiska skäl som metodiska skäl.³⁰³ Gadamer³⁰⁴ ser denna därvaro som det mest giltiga för vägen till vetande då den som deltog i det som hände också vet besked om vad som verkligen hände. Flanagan³⁰⁵ å andra sidan ser den direkta observationen som den mest objektiva och ursprungliga genom att observatören är där, lever med och deltar i den aktuella händelsen. Dessa båda observationsmetoder har mycket gemensamt men det som skiljer är att den direkta observationen fokuserar mer på det som är av intresse för informanten än vad den deltagande observationen gör. Alla barnen visade sin uppskattning av att få möta sin sjuksköterska istället för någon okänd. Det kan bero på att de möttes av ett känt

³⁰¹ Kvale, 1989.

³⁰² Sandelowski, 2002.

³⁰³ Moore & Savage, 2002.

³⁰⁴ Gadamer, 2004.

³⁰⁵ Flanagan, 1954.

ansikte men också på att ingen människa egentligen tål att bli föremål för ingående betraktelser.³⁰⁶ Detta kan leda till frågan om barnen ansträngde sig extra för att vara till lags eller "please the investigator"³⁰⁷, något som är ett vanligt problem när det gäller trovärdigheten i observationsstudier. Med tanke på barnens utsatta situation (Studie I, II, III, IV) och att flera av dem förmodligen inte förstod att de ens deltog i en studie (Studie III, IV) förefaller ett dylikt antagande orimligt. En annan av observationsmetodens svaghet är att observatören ser det hon eller han önskar att se. Om det hade varit så hade detta avslöjats i intervjuerna (Studie I, II, III, IV). Sandelowski³⁰⁸ hävdar att i studier där forskaren verifierar sitt material med triangulering och därtill inkluderar människor med olika bakgrund, dvs, barn, föräldrar och anestesisyksköterskor finns det ringa anledning att ifrågasätta varken validitet eller reliabilitet. Något som också höjer trovärdigheten eller reliabiliteten är att barnen följts pre-, intra som postoperativt och både observerats och intervjuats under den tiden.³⁰⁹ Svagheten i betydelsen att välja anteckningar med risk för att ha glömt viktiga detaljer har forskaren klargjort för tidigare. Videoinspelning var emellertid inget alternativ då detta visat sig kränka funktionshindrade forskningsdeltagares värdighet istället för att som strävan var, värna den.³¹⁰ Dessutom poängterar Gadamer³¹¹ är det endast genom glömskan som den tänkande anden får en möjlighet till total förnyelse, en förmåga att se allt med friska ögon, så att det redan förtrogna kan smälta samman med det skedda till en enhet med flera nivåer. Slutligen: "Ty från åskådarplatsen, på parterren ser man det som synes vara, men på scenen ser man det som är".³¹²

För att undvika ensidighet i materialet och därtill genomföra en fullgod critical incident-metod³¹³ åtföljdes samtliga observationer av intervjuer. 25 respektive 35 barn (Studie I och II) kan tyckas vara ett för stort antal. Faktum var dock att åtskilliga barn hade svårt att svara på följdfrågor som; vad var det som var bra eller vad var det vi egentligen hjälpte dig med? Eftersom det på förhand bestämts att inte pressa något barn var ett flertal intervjuer då slut efter 10 minuter. Det kan ha berott på bristande intervjuerfarenhet men å andra sidan är detta

³⁰⁶ Schopenhauer, 1992.

³⁰⁷ Woogate, 2001.

³⁰⁸ Sandelowski, 2002.

³⁰⁹ Thorne, 1997.

³¹⁰ Angrosino & Mayes de Perez, 2000.

³¹¹ Gadamer, 1997, 30.

³¹² Rosseau, 1977, 26.

³¹³ Bradbury-Jones & Tranter, 2008.

ingen ovanlig företeelse, även för den rutinerade barnintervjuaren.³¹⁴ Tilliten till sin intervjuare och sjuksköterska innebar dock att ett rikt och varierat material kunde insamlas som väl svarade emot den aktuella forskningsfrågan och bjöd på många oväntade svar. Att tillit är själva nyckeln till ett trovärdigt och nyanserat intervjumaterial från barn och ungdomar som är särskilt utsatta får stöd i den aktuella metodlitteraturen.³¹⁵ Tillit var också det som hjälpte barnen ur sin rädsla för anestesi (Studie II). Om forskaren krävt bandinspelningar av barnen i stället för att anteckna hade konsekvensen i flera fall inneburit att åter ställa barn med särskilda behov och dåliga erfarenheter av vården utanför forskningen, vilket i sig kan ses som en förringande inställning till deras förmåga att själva berätta om sin verklighet.³¹⁶ En styrka i detta sammanhang är att barnen fått läsa eller fått uppläst för sig de transkriberade intervjuerna.³¹⁷ Det har inte funnits någon anledning att betvivla sanningshalten i intervjuerna med vare sig barnen eller föräldrarna. Det positiva och negativa kände forskaren väl igen genom sin professionella förförståelse. Det material som anestesijüksköterskorna skapat var rika på beskrivningar och nyanser. Frågan om såväl internlogik som validitet och reliabilitet i en kvalitativ forskning handlar till syvende och sist om ett flexibelt metodförfarande. Detta torde denna avhandling ha svarat an till genom att materialet från en studie (Studie I) har lett till nya metodiska överväganden inför nästa studie (Studie II) samt att samtalsintervjun i Studie III fick fortgå och även skapa materialet till Studie IV.

Det ytterst ovanliga sättet, att jämföra människors erfarenheter av olika vårdtillfällen, dvs. i frånvaron av och i närvaron av den perioperativa dialogen (Studie III) istället för att jämföra människor via randomiserade studier³¹⁸ har så vitt forskaren kan bedöma lagt grunden för ett etisk och ett icke instrumentellt förfaringsätt med tydlig förankring i vård- och humanvetenskaplig epistemologi. Dessutom, vilket påpekats av Janesick³¹⁹, finns det en stor metodologisk poäng i att synliggöra de ur forskningsdeltagarnas synpunkter negativa spelrummen så länge forskningsetiken inte sätts ur spel. Detta förfaringsätt stärker forskningens unikheter och nyskapande i termer av empirisk poängrikedom och epistemologisk

³¹⁴ Doverborg & Pramling, 1985.

³¹⁵ Morrison, Gregory & Thibodeau, 2012.

³¹⁶ Woodgate, 2001.

³¹⁷ Fleming et al., 2003.

³¹⁸ Schopenhauer, 1992.

³¹⁹ Janesick, 2003.

originalitet.³²⁰ Hade forskaren valt att enbart studera den perioperativa dialogen, valt bort den vård som havererat eller som i tidigare forskning, exkluderat barn med särskilda behov, barn med dåliga erfarenheter från vården och barn med autism hade naturligtvis helt andra resultat stigit fram.

Ett antagande som bekräftades under avhandlingsarbetets gång var att det behövs nya metoder i den kliniska vårdvetenskapliga forskningen. Åtskilliga vårdforskare har visserligen utvecklat Gadamer's hermeneutik i metodiskt hänseende men då emot bakgrunden att forskningsdeltagarna är vuxna och därtill kan bidra med rikhaltiga verbala eller skrivna data.³²¹ Beträffande barn och hermeneutik återfanns endast Mook³²² som ger teoretiska exempel på hur Gadamer's lek skulle kunna användas som psykoterapi. Som forskaren modellerat den perioperativa dialogen och utvecklat lek till en klinisk vårdvetenskaplig metod (Studie IV) antas denna avhandling ha svarat an till vårdvetenskapens metodologiska ställningstaganden, där det fastställs att sökandets primära uppgift är att synliggöra den vårdvetenskapliga substansen på ett annorlunda sätt än tidigare.³²³ Den vårdvetenskapliga forskningens yttersta syfte, att forskningen tillägnas den lidande människan anses därmed uppfyllt genom att leken, vårdandets substans kunde tillägnas barnet i ett forskningssammanhang utan att försumma gängse vetenskapliga krav. Detta var också den aktuella studiens (IV) syfte. Att texten från samtalsintervjuerna i Studie III även utgjorde en del av materialet till Studie IV kan i förstone ge sken av forskaren utfört en reanalys eller en kvalitativ forskningssyntes. Båda dessa metoder handlar dock om att återanvända ett textmaterial i ett annat syfte än det som materialet initialt insamlades för vilket sällan informanterna gett sitt samtycke till.³²⁴ Så var inte fallet i denna studie (IV).

För att analysera eller tolka materialet från Studie I, II och III fanns det naturligtvis andra alternativ än hermeneutik. Forskaren valde dock bort såväl manifest som latent innehållsanalys, fenomenologi och grundad teori utifrån misstanken om att dessa kunde

³²⁰ Alvesson & Sköldberg, 1994.

³²¹ Fleming et al., 2003; Lindholm et al., 2006; Lindwall et al., 2010; von Post & Eriksson, 1999.

³²² Mook, 1991.

³²³ Eriksson et al., 2002.

³²⁴ En reanalys eller analytisk expansion innebär att återanvända ett primärmaterial från en eller flera studier (Heaton, 2004; Thorne, 1998). En syntes innebär en nytolkning av olika forskningsresultat för att nå en tolkad helhet av dessa (Sherwood, 1999). Ur forskningsetiska aspekter anses det tillräckligt att informanten gett samtycke till originalstudien (Heaton, 2004).

komma att utgöra en risk för att förlora djupet i forskningen.³²⁵ Därmed kan också tolkningen te sig som metodiskt ensidigt. Tolkningsprocesserna har dock rört sig mellan fakticitetens hermeneutik till höga abstraktionsnivåer och därtill både tolkat mänskliga handlingar som skriven text.

Forskaren har i möjligaste mån redogjort för tankegången i de olika tolkningsprocesserna för att läsaren ska kunna förstå hur resultaten har skapats. Detta är av största betydelse för trovärdigheten i en hermeneutisk studie.³²⁶ All tolkning innebär på ett eller annat sätt en selektion av materialet. Tolkaren väljer något för att välja bort något annat. Valet av de citat som forskaren valde att presentera för att möjliggöra för läsaren att bedöma trovärdighet och sanningshalt berodde ytterst på en trohet mot texten samt vikten av att omsorgsfullt återge vad som var av intresse för barnen. Att teman som att bli tagen på allvar och även i viss mån att få tid återkom från studie I till II ska därför inte ses som en svaghet då återkommande citat från studie till studie ger ökad trovärdighet och möjlighet till högre abstraktionsnivå, enligt Janesick.³²⁷ Woodgate³²⁸ menar vidare att den största etiska förpliktelse barnforskaren har är att förvalta det som betyder något för barnen och presentera det så troget som möjligt.

Förståelsen för vad texten ville ha sagt var i samtliga studier en långsamt framåtskridande process som ständigt innebar att återgå till texten, att pendla mellan del och helhet och erkänna den egna kunskapsbristen. En följd där av var att forskaren i slutet av varje tolkningsprocess lämnade texten för att i nästa steg omgestalta kategorier och teman med hjälp av teoritillskott. Under tolkningsprocessen i Studie I lades texten åt sidan medan forskaren läste in sig på barn med särskilda behov. I Studie II genomförde forskaren en begreppsanalys innan det stod klart att det var tillit och inte dess närliggande begrepp som exempelvis förtroende som texten talade om. Under studie III läste forskaren in sig på vårdlidande och lindrat lidande för att pröva huvud- och subteman emot texten som helhet. I studie IV befann sig forskaren i ständig dialektisk rörelse mellan empiri och texter från vårdvetenskap och hermeneutik. Sålunda har alla de empiriska resultaten vuxit fram på en hållbar teoretisk grund. Dessutom granskades forskarens tolkning av materialet från varje

³²⁵ Eriksson et al., 2002. Författarna menar att den rena hermeneutiska designen påkallas när forskaren vill nå bortom, med andra ord djupare än enskilda upplevelser och sinnesdata.

³²⁶ Fleming et al., 2003.

³²⁷ Janesick, 2003.

³²⁸ Woodgate, 2001.

empirisk studie av en eller båda medförfattarna. Denna kritiska granskning möjliggjorde att förhastade slutsatser kunde fångas in och diskuteras. På så sätt förverkligades det triangulära samspelet mellan samtalspartners och text som värnar om hermeneutisk öppenhet.³²⁹

Eftersom samtliga studier är publicerade i vetenskapliga tidskrifter har de granskats av flera vårdforskare. Ingen har ifrågasatt tolkningsprocessen eller den nya förståelse som utgjorde resultaten.

Avhandlingens överförbarhet beror helt på abstraktionsnivån³³⁰ och den idealmodell som återspeglar världens djupaste lekar, utan att för den skull bli en fantasiprodukt. Den empiriska föreställningen avslutades med förmedlande efterbildningar som framställde på vilket sätt det falska spelet och vice versa leken gav sig till känna i en perioperativ barnkontext. De efterbildande förmedlingarna utgår från empiri liksom induktionen men eftersom de framtolkats i ljuset av föreställningarnas föreställning, deduktionen, så ligger de nära abduktionen. Skillnaden är dock att de förmedlande efterbildningarna är en abstraherad lägesbestämning av den mänskliga tillvarons spelrum på gott och på ont³³¹, dvs. ”på detta sätt vara”³³² medan abduktionen tillika inbegriper leken som den kunde vara, idealmodellen. Om inte detta görs förlorar forskningen sin evidens och går vilse i mångfaldens villa.³³³ I den transcendentala föreställningen höjde sig abstraktionsnivån ytterligare samtidigt som forskaren började lämna den perioperativa barnkontexten. Den universella föreställningen karakteriseras av än högre abstraktionsnivå och var helt avkontextualiserad vilket innebär att avhandlingens kunskapsbehållning möjligen skulle kunna överföras till andra vårdkontexter. Vad den universella föreställningen vinner på den direkta och åskådliga framställningen av idealmodellen riskerar den å andra sidan att förlora i djup och nyansering. I syfte att rädda den undan det senare har forskaren försökt att göra modellen talbar genom att i text framställa hur materialet har format modellen av idealet.

Avhandlingens tänkta kunskapsbidrag; att föra idealen till verkligheten och verkligheten tillbaka till idealen anses vara väl uppfyllt genom att det åskådligt evidenta, vårdandets

³²⁹ Gadamer, 1986.

³³⁰ Alvesson & Sköldbberg, 1994.

³³¹ Gadamer, 2004.

³³² Schopenhauer, 1992.

³³³ Eriksson (Studie Generalia 15.9.2010); Schopenhauer, 1992.

evidens³³⁴ som bär på sanningens omedelbarhet har trätt fram i all sin godhet och skönhet som äkta lek här och nu vid patientbädden. Den kunskapsbehållning som successivt erhållits i den hermeneutiska spiralen lever dessutom vidare genom att den perioperativa dialogen, modellerad utifrån sin förebild, Erikssons caritativa vårdteori är i full verksamhet i perioperativa barnkontexter såväl som på sjukhuset där de empiriska studierna genomfördes som på andra svenska sjukhus.³³⁵ Därmed har denna avhandling uppfyllt det som all tidigare forskning inom den perioperativa dialogen sett som den största utmaningen, nämligen att implementera den perioperativa dialogen i praxis³³⁶ utan att dess berättigande som en idealmodell för perioperativ vård någonsin ifrågasatts. Har denna avhandling dessutom förmått att rucka på invanda fördomar om lek och återfört leken till dess rättmätiga plats inom vårdvetenskapens substans och metodutveckling anses den motsvara den kliniska vårdvetenskapens kunskapsintresse.

Reflektion över avhandlingens kunskapsbehållning

I detta avsnitt sker en reflektion över avhandlingens kunskapsbehållning gentemot tidigare forskning samt avhandlingens eventuella bidrag till den kliniska vårdvetenskapen.

Ur avhandlingens kunskapsbehållning framgår att lekens finstämda samklang människor emellan talar med en överlägsen sanning. Detta tangerar Martinsens³³⁷ tankar om kroppens rytm och klang som med sitt uttryck talar till oss. Men återigen, den kan bara tydas och förstås av den läskunnige som kan konsten att läsa den andre som en hemlig skrift,³³⁸ även om bara glimtar av den lyser fram. Detta medför en etisk fordran till vårdaren respektive den kliniske vårdforskaren, att läsa sin patient med medlidandets öga. Det är ögat som ser med

³³⁴ Eriksson, 2009; Schopenhauer, 1992.

³³⁵ Förutom det sjukhus där forskningen genomfördes är den perioperativa dialogen utifrån denna forskningsmodellering verksam på minst tre andra svenska sjukhus. För den skull har den inte lämnat sin förankring i von Post's (1999) ursprungliga idé om kontinuitet, lindrat lidande och bevarad värdighet för då vore det ingen perioperativ dialog.

³³⁶ Lindwall, 2004; Rudolfsson, 2007; Wennström, 2011; von Post, 1999.

³³⁷ Martinsen, 1996.

³³⁸ Eriksson, 2003.

kärlek³³⁹ men också ställer patienten under den rätta synvinkeln och därför bär på känslighet inför dennes lidande. Det sanna medlidandet går hand i hand med den lekens karakteristiska kännetecken, spontaniteten och konsten att vara människa. Detta är i sig en nygammal upptäckt. ”Ty för att med en gång äntligen säga det klart: Människan leker bara när hon i ordets fullaste bemärkelse är människa och hon är bara helt och hållet människa när hon leker”³⁴⁰ samt: ”Att mänsklighet är ju stundom synonymt med medlidande”³⁴¹ gäller än i dag i en vårdvetenskap som arbetar i lekens och hälsans tjänst.

Kontrasterna mellan medlidandets öga och det Schopenhauer³⁴² benämner som det nyfikna spejandet blir i denna avhandlings uppenbara. Det nyfikna spejandet efter det som är annorlunda (Studie IV) skapar inte bara leda och slöhet som Gadamer³⁴³ säger. Enligt Schopenhauer tar sig spejandet också friheten att iakttä ett pinat människohjärta som om det befann sig i ett tittskåp, på det offentliga scen.³⁴⁴ Leken förvänds till falskspel och medlidandet till obarmhärthet, vilket innebär att det stumma dubbla vårdlidandet breder ut sig. Det är ett vårdlidande som är stumt eftersom barnet som saknar språk inte blir förstått och det är dubbelt eftersom föräldern lidande förmodligen är lika svårt som barnets. Det är ett lidande som heller inte blir bekräftat och därför leder in i den ohörda tystnadens spelrum. Den ohörda tystnadens spelrum saknar allt samband med ett rum som ger människan tid och rum att lida ut.³⁴⁵ Den ohörda tystnadens spelrum är rummet som sätter den universella enheten vilja och föreställning ur spel genom att invadera människans substans. Det är hennes metafysiska vilja att framställa sig själv som en helgjuten människa, värdig sitt ideal som sätts ur spel. Skammen och skulden lever kvar som en ständig följeslagare eftersom den lidande människan, på det offentliga scen föreställs som något sämre och mindre än hon själv velat och föreställt sig vara.³⁴⁶ Detta ter sig som ett viktigt fynd att reflektera över, framförallt eftersom denna kanske grymmaste form av vårdlidande fortfarande inte har beaktats i tidigare forskning.

³³⁹ Martinsen, 2009.

³⁴⁰ Schiller, 1995, 84.

³⁴¹ Schopenhauer i Jäderholm, 1904, 88.

³⁴² Schopenhauer, 1992.

³⁴³ Gadamer, 2004.

³⁴⁴ Schopenhauer, 1992.

³⁴⁵ Eriksson, 2006.

³⁴⁶ Eriksson, 2006.

Ur avhandlingens kunskapsbehållning stiger fram att det är lekandet som för människan in i hälsans spelrum i lekandet av givandet och tagandet. För att uppnå detta artisteri krävs en mästars hand, leken blir då levande och verksam genom lekandet. Mästarens hand ska inte likställas med mästerspelarens i vars hand människan ska fogas om och anpassas till att spela förutbestämda roller. Carse³⁴⁷ skildrar mästerspelarens hand främst som ett system eller en organisation där det falska spelet och därmed vårdlidandet ges fritt spelrum eftersom leken har utarmats till ingenting. I en dylik organisation kan ingen vistas utan att bli kliven gentemot sig själv och sitt ideal. Tanken får stöd hos Nåden och Eriksson³⁴⁸ som menar att ett sådant artisteri, där förbindelsen mellan vårdandets idé och konst saknas, orsakar mer ont än gott. Sitt verkliga mästerskap i att hantera människan visar mästerspelarens hand inte bara genom att driva människan till en bestämd plats eller triumfera över allt som är värdigt henne. Den griper dessutom efter och invaderar det oberörbara, det innersta hos var och en. Detta innersta hos var och en framstår i denna avhandling som inget mindre än enheten den universella viljan och föreställningen att få framställa sig själv som den man är och kunde vara. I leken är mästarens hand är den professionelle naturlige vårdarens³⁴⁹ som tar emot tilliten som läggs i handen och ger den lidande människan modet att våga sig ut i lekandets mäktiga bevingade paradoxer i hälsans spelrum. Det är den varma, tänkande och känsliga handen som gjort det lilla extra³⁵⁰, som bryr sig om³⁵¹ och välkomnar henne som hedersgäst.³⁵² Tack vare den formar sig hälsans spelrum ur den perioperativa dialogens spelrum på ett speciellt sätt. Att vara hedersgäst framstår som att få vård och skydd men också att få gälla för den man är och ges fritt spelrum på vårdandets scen i sin absoluta annanhet. Denna avhandling har således iscensatt Erikssons³⁵³ antagande, att en lek som utövas konstnärligt kan lindra lidande vilket torde vara ett viktigt tillskott till den vårdvetenskapliga kunskapsbildningen.

Ur avhandlingens kunskapsbehållning framgår att den intagande, graciösa och vänliga leken är verksam inifrån sig själv, så länge den belyst av claritas ljus³⁵⁴ får leka ostörd på

³⁴⁷ Carse, 1987.

³⁴⁸ Nåden & Eriksson, 2002.

³⁴⁹ von Post, 1999.

³⁵⁰ Arman & Rehnsfeldt, 2007.

³⁵¹ Karlsson, 2013.

³⁵² Eriksson, 1995.

³⁵³ Eriksson, 2006.

³⁵⁴ Eriksson & Lindström, 2003.

vårdandets scen och vaka över barnens hälsa. Redan Nightingale³⁵⁵ satte lampan och ljuset på vårdandet som konst och leken är som Gadamer säger konstens förebild³⁵⁶ med andra ord dess ideal. Tanken förefaller kontroversiell men för den skull inte ologisk, då det som är äkta och levande för människan har i alla tider varit mera värdefullt än det som är konstgjort eller på förhand regisserat. Dessutom vädjar den äkta och levande till kravet på heder i vårdgemenskapen. Lekens heder, dess kodex stiger fram som något mer än löftet dvs. att ge sitt hedersord och levandegöra ordets etik.³⁵⁷ I den rena och oförfälskade leken finns även en estetisk dimension som visar sig i ett passande, anständigt och respektabelt uppträdande, det grekerna förstod som *paida* i betydelsen lek. Föreställningarnas föreställning ger en ytterligare förankring åt detta genom att påminna om anglosaxiskans *lac*; gunstbetygelse och gåva, fornsaxiskans *pleghan* i betydelse vårda, förpliktiga sig och lek som en helig handling som aktar det heligaste av allt, den lekande människan.³⁵⁸

Även kontrasterna mellan det passande och opassande blir uppenbar i denna avhandling. Det opassande kan närmast hänföras till den överslättande trevlighetens och bortförklaringarnas tyranni i en vårdande kultur,³⁵⁹ tolkat av Arman och Rehnsfeldt³⁶⁰ som otillgänglighetens och ytlighetens attityd och verkligt hinder för att utveckla en genuin och barmhärtig relation mellan patient och sjuksköterska. En narkos är en stor händelse i varje människas liv och för barnen i denna avhandling (Studie I och II) blev resultatet av mötet med en skämtande personal att rädslan blev än värre. Rädsla är inte identiskt med ångest³⁶¹ och ingetdera medför nödvändigtvis lidande.³⁶² Vårdlidandet blev emellertid en realitet eftersom leken sattes ur spel genom falska förespeglningar i form av utlovade effekter av sedativa läkemedel. Schopenhauer³⁶³ menar att under dylika förhållanden så återstår det inget annat för den Andre att bekämpa oss som sin arge fiende. Det är den blinda viljan till liv som tar över genom hotet emot den egna värdigheten och viljan att bevara enheten hel. Detta blev tydligt hos barnen i studie III. Hos barnen i Studie I och II framträdde känslan av ovärdighet över att inte ha klarat av, att ha framställt sig själv som sämre och förnedrat sig själv inför påträngande blickar lika

³⁵⁵ Nightingale, 1954.

³⁵⁶ Gadamer, 2004.

³⁵⁷ Eriksson, 2003.

³⁵⁸ Se Föreställningarnas fortskrider, sidorna 26-28.

³⁵⁹ Dietze & Orb, 2000.

³⁶⁰ Arman & Rehnsfeldt, 2006.

³⁶¹ Nagraj, 1997. Rädsla är riktat emot något specifikt och är mer vanligt hos barn än den vuxne patienten.

Ångest/oro kommer ur latinets *anxietas* och är en mer allomfattande fruktan för något diffust olycksbådande som utlöser en individuell, subjektiv och emotionell stressreaktion.

³⁶² Eriksson, 2006.

³⁶³ Schopenhauer, 1992.

tydligt. Det är leken och den lekande människans hederskodex, det passande och anständiga som offras till förmån för viljan till att bevara livet i motsägelsernas och den ohörda tystnades spelrum Att vårdarna ville så väl men att det ändå blev så fel kan spåras till att välviljan och den goda universella viljan inte är samma sak. Välviljan vill visserligen väl men då den möter motstånd når den sällan längre än till förenklade lösningar på kort sikt. Den goda och universella viljan är däremot viljan som vet vad den vill. Det är viljan som vet och väljer att göra gott.³⁶⁴ Denna distinktion torde vara viktigt att reflektera över i en klinisk vårdvetenskap som vill arbeta för vårdande kulturer.

Ur avhandlingens kunskapsbehållning stiger betydelsen av att mötas av ett känt ansikte fram. Detta överensstämmer med all den tidigare forskningen inom den perioperativa dialogen.³⁶⁵ Det som emellertid bringar nya aspekter i ljuset, är förutom det gensvar den omaskerade öppenhetens ansikte väcker, det lekande som å ena sidan är resultatet, å andra sidan aldrig slutgiltigt, eftersom det öppnar för de oändliga möjligheter som finns hos var och en. När ansiktet förhåller sig öppet, omaskerat och tillgängligt uppstår ett hälsans spelrum som fredar det unika levande varat, den lekande människan på vårdandets scen. Att skapande och tillkortakommanden kunde få leva sida vid sida utan att föda hopplöshet och lidande genom att vårdandets substans, leken tilläts verka ter sig som ett viktigt kunskapstillskott att reflektera över i den kliniska vårdvetenskapen med målet att föra idealen till den vårdande verkligheten.³⁶⁶ Å andra sidan har detta sin egen vetenskapliga logik genom att tilliten och den särskilt fulländande leken båda har sitt ursprung i fonnordiskans *anlithi* som betyder *att vända sig emot ett ansikte*. Det vårdvetenskapliga antagandet, att vårdandet borde skapa dessa paradoxala situationer och utveckla spontanitet genom att leka mer³⁶⁷ har denna avhandlingens kunskapsbehållning funnit tydliga belägg för.

I vårdandets substans existerar anså, leka och lära sida vid sida. I ansandet betonas den konkreta beröringen av kroppen och dess vård vid sidan av den mer symboliska lekandet.³⁶⁸ Samtidigt som också lekandet kan innehålla den konkreta ansningen så har den därutöver en

³⁶⁴ Schopenhauer, 1992.

³⁶⁵ Lindwall et al., 2003; Lindwall et al., 2010; Rudolfsson, 2007; Sundell et al., 2010; Wennström, 2011; von Post, 1999.

³⁶⁶ Eriksson & Lindström, 2003.

³⁶⁷ Eriksson, 1997a.

³⁶⁸ Eriksson, 1997a.

stark förankring i en själslig och andlig berörelsedimension. Lekandet som en verklig enhet i rörelse mellan det abstrakta och konkreta samt att beröring är beröring endast när den andre får svara inifrån sitt hemliga rum, sitt ethos, spontant och originellt ger belägg för detta.³⁶⁹ Vad det gäller det mer interaktiva lärandet har avhandlingens kunskapsbehållning i enlighet med Carse³⁷⁰ kommit fram till att vad man lär sig genom leken är den Platonska lekfulla dialogform som konsekvent påminner om att vara öppen för vad barnet har att lära ut, i stället för den invanda föreställningen att som vårdare lära ut. Leken kan således inte inläras. Det vårdvetenskapliga antagandet att lärandet borde få mer inslag av lek³⁷¹ framstår därför fortfarande som giltigt i en vårdvetenskap som arbetar för den lidande människan.

Ur avhandlingens kunskapsbehållning stiger fram att det var vårdens organisation, inte någon enskild vårdare som orsakade vårdlidandet vilket i sig inte är något nytt. Vad som däremot skiljer denna kunskapsbehållning från andra vetenskapliga arbeten var att vårdlidande föreföll ha en ytterligare gemensam nämnare, splittringen av den universella enheten vilja och föreställning. Dessa fynd väcker frågan om det är gripandet efter och invaderingen av människans innersta, hennes metafysiska vilja som är den primära orsaken till vårdlidandet medan kränkning av hennes värdighet är dess konsekvens. Frågan är naturligtvis kontroversiell. Å andra sidan behöver den inte vara ologisk. Denna splittring har sedan lång tid tillbaka ansetts som orsak till mycket lidande på jorden.³⁷² I en prestations och effektivitetsstyrd vårdkultur finns inte tillräckligt spelrum för leken och därmed en unik upplevelse av hälsa för varje människa.

Avhandlingens kunskapsbehållning vidgar den vårdvetenskapliga förståelsehorisonten i flera avseenden vad det gäller lekens betydelse för den vårdvetenskapliga substans och metodutvecklingen. Föreliggande avhandling visar att den vänliga, intagande och graciösa leken och dess substans, det mäktiga bevingade lekandet inte kan reduceras till en biologisk instinkt, utesluta allvaret eller utövas som en roll. Lek är ontologi, leken tillhör det förnämsta varat och när leken får vara vad lek kunde vara är lek, leken och lekandet den mäktiga treenighet som leker på vårdandets scen och utplånar alla begränsningar.

³⁶⁹ Carse, 1987; Eriksson, 1997a, Huizinga, 2004.

³⁷⁰ Carse, 1987.

³⁷¹ Eriksson, 1987a.

³⁷² Schopenhauer, 1992.

Genom att utveckla en teorimodell utifrån denna avhandlings idealmodell torde det vara möjligt att förändra verkligheten även i andra vårdkontexter än den perioperativa. Fortsatt forskning kunde sedan pröva teorimodellen empiriskt inom ramen för ett vårdvetenskapligt perspektiv på lek. Det behövs ytterligare forskning om lek i samband med hälsa och lindrat lidande. På vilket sätt ger leken sig till känna i andra kontexter än den perioperativa barnkontexten? Har leken och därmed hälsan en bättre grogrund i vissa kontexter och vårdkulturer och kunde den vårdvetenskapliga forskningen om leken då vidgas till att även omfatta den vuxne eller äldre patienten? Vad kännetecknar en lekfull vårdande kultur och hur kan den förstås och beskrivas?

SUMMARY

With caring science as its foundation and by means of the perioperative dialogue, the intended contribution and overall aim of this present thesis is to describe what play is and could be in a caring reality; an ideal model. The perioperative dialogue modeled on Eriksson's caritative caring theory consists of nurse anaesthetists pre-, intra- and post-operative dialogues with children they care for in connection with anaesthesia. The thesis does not have behavioristic psychological ambitions but its purpose is rather to contribute to the development of substance and methods in clinical caring science. The thesis is composed in accordance with Schopenhauer's notion that the road to science presupposes the world seen as performances, and has an all-pervading hermeneutic approach.

The performances of the thesis are: the performance of all performances, the empirical performance, the transcendental performance and the universal performance.

The performance of all performances originates in the theoretical perspective of the thesis and describes what play is and what its characteristics are. This performance is realized through hermeneutic interpretation of the etymology and original meaning of the word play along with texts from caring science, philosophy, anthropology and the history of religion. Play and its characteristics were formulated as 4 deductive presuppositions: 1. Play is ontology and its characteristics consists of its singular movement that plays between practice and tests, pleasure and seriousness, tension and relaxation, spontaneity and unconditional order, limits and limitlessness, in a paradox between the abstract and the concrete. 2 Play means turning one's face toward someone else and is therefore linked to a trust that everything is true, beautiful and good. To turn one's face to someone means being a human being in a playful interaction with others in a play that is characterized by playing with possibilities more than with limitations. 3. Play is the substance of caring and is characterized by the most noble characteristics realized by ethics, a widened thought and heart united in the unity of the artistry of the head, heart and hand. 4. The foremost and paradoxical being that is play generates holiness, continuity, spiritual creativity and meaning. The distinctive marks of this being are as follows: being powerful without exercising power, being playful without being trivial, being attached without being limited, being free without being anarchistic, being

connected without being explorative, being methodically superior without being a narrow method, being reproductive without being a reproduction, and giving free rein to the suffering human being in his or her absolute otherness.

The empirical performance sets out from 4 empirical studies where the care of the children has been organized as a perioperative dialogue. In Study I, the material was collected with the help of participating observations and semi-structured interviews, and in Study II with the help of direct observations and conversation interviews according to the critical incident-method. In Study III, the material was collected by the use of conversation interviews and in Study IV by using conversation interviews and field-work notes in the form of written stories. The research participants consist of children with special needs (I), children with a pronounced fear of anaesthesia (II), parents of children with severe autism (III) and nurse anaesthetists (IV). The new understanding that emerged from the hermeneutic interpretation of the texts showed the following: When the nurse anesthetist is the continuity in the perioperative dialogue caring can be shaped from the perspective of children with special needs to avoid the repetition of coercive measures, failures and infringements (Study I). When the caring has been organized as a perioperative dialogue, children with bad experiences of healthcare may move from fear to confidence (Study II). In the absence of the perioperative dialogue, the parents to children with more severe forms of autism had been subjected to suffering related to care. Children and parents were expected to adjust to a perioperative care where discontinuity and unfortunate routines were at work and they were subjected to a double suffering that was mute and silent. In the presence of perioperative dialogue, the way out of care-related suffering, children and parents were greeted with warm hands and a familiar face. The substance of caring, the play, came alive and became active in a finely tuned interplay between the child and the nurse, and parents and children could move toward new horizons in an alleviated suffering (III). Through a continuity in caring the Staging of the human mutual play, the play of Art and the play of Truth become active and the substance of caring, the playing itself, can be dedicated the child in a research context (IV). The final scene of the empirical performance leads to 7 intermediary imitations that portray the way in which the foul play, and vice versa, the true play manifests in a perioperative child context:

1. When there is no perioperative dialogue the door is opened for foul play to slip in and manifest in a perioperative child context. Through insufficient continuity, incomprehension and the threat to one's dignity are given free rein, and the child's unique being, the playing human being, successively quits the game until the substance of caring, play, is lost. 2. When caring follows the perioperative dialogue the playhouse of possibilities is created where a continuous cooperation and confidence prevail. In the playhouse of possibilities play manifests through that which previously was impossible is as easy as anything in a togetherness that protects the unique being, the playing human being. 3. In the absence of the perioperative dialogue the playhouse of contradictions come into existence and the distance to the other becomes impossible to bridge while it simultaneously shrinks to nought. In the playhouse of contradictions, suffering spreads by fraudulent methods and the theatre of power rules out play, the human being and caring. 4. From the perioperative dialogue is created the playhouse of freedom where the mutual trust between human beings can grow and act undisturbed. In the playhouse of freedom, play manifests through its finely tuned harmony between human beings in a caring that plays between the paradoxes tension and relaxation, freedom and responsibility, pleasure and seriousness in a movement of give and take. 5. In the absence of the perioperative dialogue the playhouse of the unheard silence where stories are told to deaf ears, the co-actor remains beyond reach and the unprepared remains unprepared. In the playhouse of the unheard silence, desolation, evil and the double, mute suffering spreads, not through intentional malice but through rigid healthcare systems which pave the way for the ultimate triumph of foul play over everything that is dignified for human beings. 6. From the perioperative dialogue is created the artistic playhouse which generates warmth, light and growth in its finely tuned interaction between playing human beings. In its finely tuned interaction, play manifests in all its beauty and goodness through the artistry of the head, heart and hand, in a movement toward alleviated suffering. 7. From the perioperative dialogue is created the hermeneutic playhouse where play, the substance of caring, can play undisturbedly and be dedicated the child in a research context. In the hermeneutic playhouse, play manifests through being driven by the good, is perfected in the beautiful and culminates in the true, not by narrowing methods but by the art of reading and interpreting the Other as a secret script even if mere glimpses of it appear.

The purpose of the transcendental performance is to depict the substance of play. This performance has an abductive approach in that theory and empirics are interpreted in the light

of each other. From this dialectic movement, the substance of play emerges as play. Play is understood as the light, winged movement that is the play's own and by those means makes play play. Play also opened up an understanding for that those playhouses where play manifests from the perioperative dialogue in reality were parts of a greater whole. This whole emerged as the playhouse of health.

In the playhouse of health, play plays in the unmasked openness in a true playing face to face. In its unmasked openness nurses show their faces for those who feel small and afraid, which in turn obligates a response to that individual's suffering and an invitation to play. The unmasked openness entails putting oneself at the disposal of others and sacrificing something for the other in the ethical act that is the prerequisite for the caring communion. The nurse has a familiar face, is a concrete human being with a name, not an abstract role with a title, since the child has already learnt to recognize the face that will receive him or her. When the child with the help of words or his or her behaviour openly shows how welcoming it is to see their nurse's face again it can be interpreted as an expression of joy and well-being as the nurse responds to the unspoken request to take care of them in true play in the service of health.

In the playhouse of health, the suffering human being's story comes to life, not by virtue of that the child or the parent keeps it alive but through the caring of warm hands it can live on and be given him or her anew, in a true playing of give and take. In the playhouse of health not just any hands receive the child, but hands that care, that have been prepared and that welcome the child as a guest of honour. The nurses' hospitable and warm hands create a playground that cares for and protects the individual who feels small and afraid and that gives the child the courage to venture out in the light movement of play, practice and tests, creation and pleasure. When the child sees nurses as professional experts and the parents view them as practitioners of a true art, play, the fundamental substance, may be interpreted as being beautified and perfected in the hands of a master. The master's hands are the feeling hands that safeguard the preservation of the unity of the human being as body, soul, and spirit whole.

In the playhouse of health, the light, winged movement of play comes alive when what was previously too difficult, too heavy and had pinioned the other, as it were, instead is as easy as anything. Caring grows to a finely tuned interplay between child and nurse, a true playing in the paradoxical movement between the otherness of the one and the otherness of the Other. In the playhouse of health, the eye of love and compassion that knows the art of deciphering the secret script where the other's holiness resides watches, even if mere glimpses of it appear.

In the universal performance – the representation of the ideal model – the level of abstraction is raised even further. This performance depicts 3 caring acts. The first caring act, the entry into the playhouse of health, begins in entering play where the ideals of play are realized in the concrete encounter face to face. To appear with the face is to respond to that human beings are meant for each other and constitutes the code of the honour of play. Entering play presupposes that the face is naked, unmasked, that which preserves the certainty that there is a co-actor who stands by and safeguards life and health in a continuing playing that protects the unique living being, the playing human being, against encroachment and an unwanted audience. This is how the ideal playground is brought back to reality, a beforehand delimited and decorated holy place where the Other can feel at home and be free to use his or her talents in the creation of something new, where the holy rules of play are included as an important element. Simultaneously, it is an act that is ideal in the sense that the faithful watchmen of play, the ethos of love, responsibility and service are kept alive and active. The caring act here takes the shape of what is honourable and appropriate and which unites through the artistry of the head, the hand, and the heart. This is an artistry that lets the Other be what he or she is, without a thought of remodeling him or her.

In the second caring act, play in the playhouse of health, play manifests as it could be when entering play and continues to play to the finely tuned interplay between human beings. The finely tuned interplay attracts, catches hold of and arouses wonder both in those who play and in the spectators who perceive its rhythm and harmony as the art of caring. Play has a value in itself and its beauty and elegance is what distinguishes the ideal from the mechanic arts that represent usefulness. Mutuality exists in the interplay in the paradoxical connection between one's own otherness and the otherness of the Other. This connection is not explorative but ethical in the sense that it becomes reality only when the Other can respond from his or her

secret room, his or her ethos, spontaneously and in an original way, in real play that lacks language but which creates thousands of them through which hearts speak, affect and feel.

In the third caring act, play in the playhouse of health, play continues to play to the infinite, the holy and the constant in the importunate surrounding world. This is the caring act that relates the world's deepest plays on the stage of caring in the sense that the innermost being of each individual, the universal will, joins in and allows individuals to live as whole and creative beings, playing human beings who are at home with themselves and the world. Performance and will are absolutely intertwined when they together, ideally, are a constantly undirected creation of the holy and eternal plays which in their beauty and goodness from time immemorial have been evident for each and everyone. It is a complicated act and the result of the will to persevere when others give up, but also the will to reconsider and do something different when others continue on the path they have entered. The caring act here takes the form of a playing on the stage of caring, the absolutely inmost in the playhouse of health where no one must violate the freedom of the Other to realize their own or give up their dignity to serve the Other. In addition, the captivating, graceful and friendly play works from within itself, as long as it is illumined by the light of claritas can play undisturbed on the stage of caring, where it — like an unclouded mirror of its own ideal watches over children's health.

The special contribution of this present thesis widens the horizon of understanding of caring science in several ways regarding the significance of play for the development of substance and methods in caring science. The present thesis shows that the kind, captivating and graceful play and its substance, the powerful winged playing in its endeavor to play undisturbedly on the stage of caring, cannot be reduced to biological instinct, exclude the seriousness or be practiced as a role. Play is ontology, play belongs to the finest being, and when play is allowed to be what play could be then play, the play and playing constitute the powerful trinity that makes human beings human beings in the playhouse of health and obliterates all limitations.

Developing a theoretical model from the ideal model of the present thesis may probably make it possible to change reality also in other caring contexts than the perioperative ones. Further research could test the theoretical model empirically within the framework of a caring science perspective on play. Clinical caring science research could in this way play further on toward the more universal and in this way allow new worlds to open up as performances.

REFERENSER

Alvesson & Sköldbberg, 1994. *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Lund.

Angrosino, M.V., & Mays de Perez, K.A. 2000. Rethinking Observation. From Method to Context. I Denzin, N.K., & Lincoln Y.S. (red). *Handbook of Qualitative Research*. 2:ndra rev. uppl. Sage Publications, London, 673-702.

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. 2006. The Presence of Love in Ethical Caring. *Nursing Forum*, **41** (1), 4-12.

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. 2007. The “little extra” that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, **14** (3), 372-386.

Bachtin, M.M. 1965. *Rabelais och skrattets historia. Francois Rabelais verk och den folkliga kulturen under medeltiden och renässansen*. Anthropos, Gråbo.

Bagshaw, M. 2011. Anaesthesia and the autistic child. *The Journal of Perioperative Practice*, **21** (9), 313-317.

Bal–Mor, G. 1997. Preparation of Children for Surgery and Invasive Procedures: Milestones on the way to Success. *Journal of Pediatric Nursing*, **12** (4), 252-255.

Bateson, G. 1973. *A Theory of Play and Fantasy*. Paladin, New York.

Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. 2001. *Principles of biomedical ethics*. 5: e rev. uppl. Oxford University Press, New York.

Bibeln, 1883. Fosterlands–Stiftelsens Förlags-Expedition, Stockholm.

Bradbury–Jones, C., & Tranter, S. 2008. Inconsistent use of the critical incident technique in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, **64** (4), 399-407.

Buber, M. 1958. *I and Thou*. T&T Clark LDT, Edinburg.

Buckely, A., & Savage, E. 2010. Preoperative information needs of children undergoing tonsillectomy. *Journal of Clinical Nursing*, **19**, 2879-2887.

Carse, J.P. [1986] 1987. *Ändligt och oändligt spel: En syn på livet som lek och möjlighet*. Originalalets titel: Finite and Infinite Games. Översättning: Kerstin Nord. Fakta Bokförlag AB, Stockholm.

Christiansen, E., & Chambers, N. 2005. Case report. Induction of anaesthesia in a combative child; management and issues. *Paediatric Anaesthesia*, **15** (5), 421-425.

Clathworthy, S., Simon, K., & Tiedeman, M.E. 1999. Child Drawing Hospital-An instrument designed to measure the emotional status of hospitalized school-aged children. *Journal of Pediatric Nursing*, **14** (1), 2-9.

Conroy, C.R. & Conroy, C.P. 1991. Practical suggestions for the Perioperative Care of the Developmentally Disabled Child. *Today's Or Nurse*, **13** (5), 19-23.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud., & Fagerberg. 2003. Kontextuell vårdvetenskap. I Dahlberg, K. & Segesten, K. (red). *Att förstå vård vetenskap*. Studentlitteratur, Lund, 51-121.

von Dietze, E., & Orb, A. 2000. Compassionate Care; A moral dimension of caring. *Nursing Inquiry*, **7**, 166-172.

Donnelly, J. 2005. Care of children and adolescents. I: Woodhead, K. & Wicker, P. (red). *A textbook of perioperative care*. Elsevier, London, 36-50.

Doverborg, E., & Pramling, I. 1985. *Att förstå barns tankar. Metodik för barnintervjuer*. Liber, Stockholm.

Durant, W. 1928. *De stora filosoferna: Deras liv och deras lära*. Lars Hökerbergs Bokförlag, Stockholm.

Edlund, M. 2002. *Människans värdighet, ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. (Doktorsavhandling.) Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Edwinsson-Månsson, M. 1988. *Barn behöver veta– hur man förbereder barn för undersökning och behandling*. LIC Förlag, Lund.

Erikson, E-H. 1964. *Childhood and Society*. Norton Press, New York.

Eriksson, K. 1987a. *Vårdandets idé*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1987b. *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1992. *Broar. Introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. 1993. *Hälsans idé*. Liber Utbildning, Stockholm.

Eriksson, K. 1995. Mot en caritativ vårdetik. I Eriksson, K. (red). *Mot en caritativ vårdetik*. Vårdforskningsrapport 5/2005. Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 9-36.

Eriksson, K. 1997. Understanding the World of the Patient, the Suffering Human Being: The New Clinical Paradigm from Nursing to Caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, **3** (1), 8-13.

Eriksson, K. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vårdforskningsrapport 7/2001. Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. 2002. Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, **15** (1) 61-65.

Eriksson, K. 2003. Ethos. I Eriksson, K., & Lindström, U.Å. (red). *Gryning II – Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi, Vasa, 21-33.

Eriksson, K. 2006. *The Suffering Human Being*. Nordic Studies Press, Chicago.

Eriksson, K. 2009. Evidens – det sanna, det sköna, det goda och det eviga. I Martinsen, K., & Eriksson, K. (red). *Å se og innse om ulike former for evidens*. Akribe AS, Oslo, 35-80.

Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L., & Matilainen, D. 1995. *Den mångdimensionella hälsan – verklighet och visioner*. Slutrapport. Vasa sjukvårdsdistrikt och Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K., Bondas, T., Kasén, A., Lindström, U.Å., Lindholm, L., & Matilainen, D. 2002. Den vårdvetenskapliga forskningstraditionen vid Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. *Hoitotiede*, **14** (6), 307-315.

Eriksson, K., & Lindström, U.Å. 2000. Siktet, sökandet, slutandet – om den vårdvetenskapliga kunskapen. I Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (red). *Gryning I. En vårdvetenskaplig antologi*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 13-21.

Eriksson, K., & Lindström, U.Å. 2003. *Gryning III. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K., & Lindström, U.Å. 2007. Vårdvetenskapens vetenskapsteori på hermeneutisk grund-några grunddrag. I Eriksson, K., Lindström, U.Å., Matilainen, D., & Lindholm, L.

(red). *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, 5-20.

Eriksson, K., & Nordman, T. 2004. *Den trojanska hästen II. Utvecklandet av evidensbaserade kulturer*. Vårdforskningsrapport 2/2004. Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi, Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt, Vasa.

Fernandes, S.C., & Arriaga, P. 2010. The effects of clown interventions on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psychology*, **15** (3), 405-415.

Flanagan, J. 1954. The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, **51** (4), 327-358.

Fleming, V., Gaidys, U., & Robb, Y. 2003. Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, **10** (2), 113-120.

Forskningsetiska delegationen. 2002. *God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den*. Edita Prima Oy, Helsingfors.

Fröbel, F. [1826] 1995. *Människors fostran*. Studentlitteratur, Lund.

Gadamer, H.G. 1986. *The relevance of the beautiful and other essays*. Cambridge University Press, Cambridge.

Gadamer, H.G. 1998. *Praise of Theory. Speeches & Essays*. Yale University Press, London.

Gadamer, H.G. [1960] 1997. *Sanning och metod (i urval)*. Orginalets titel: Warheit und Methode, utgiven av J.C.B. Mohr, Tübingen. Urval, inledning och översättning. A Melberg. Bokförlaget Daidalos, Göteborg.

Gadamer, H.G. 2004. *Truth and Method*. Orginalets titel: Warheit und Methode, utgiven av J.C.B. Mohr, Tübingen. Översättning och Revidering. av J. Weinsheimer och D.G. Marshall. 3:dje rev. uppl. UK Continuum, London.

Golan, G., Tighe, P., Dobija, N., Perel, A., & Keidan, I. 2008. Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: a randomized controlled trial. *Pediatric Anaesthesia*, **19** (13), 262-266.

Halldin, M., & Lindahl. 2005. *Anestesi*. Liber, Stockholm.

Heaton, J. 2004. *Reworking qualitative data*. Sage, London.

Henderson, V. 1966. *The nature of nursing*. Macmillan, New York.

Hilli, Y. 2007. *Hemmet som ethos. En idéhistorisk studie av hur hemmet som ethos blev evident i hälsosystemens vårdande under 1900-talets första hälft*. (Doktorsavhandling.) Åbo Akademi, Enheten för vårdvetenskap. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Hinds, P.S., Chaves, D.E., Cypress, S.M. 1992. Context as a Source of Meaning and Understanding. I Morse J.M. (red). *Qualitative Health Research*, 31-42. SAGE Publications, Inc, Thousands Oaks.

Huizinga, J. [1938] 2004. *Den lekande människan (homo ludens)*. Originalets titel: Homo ludens, Versuch einer Bestimmung des Spielelements der kultur. Översättning: G. Brandell. 2: ndra utgåvan. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Janesick, V.J. 2003. The Choreography of Qualitative Research Design. Minuets, Improvisations and Chrystallization. I: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (red). *Strategies of Qualitative inquiry*, 2:nd ed. 46-79. SAGE Publications, Ltd, London.

Jäderholm, G.A. 1904. *Tankar och fragment ur Arthur Schopenhauers filosofi*. Albert Bonniers Förlag, Stockholm.

Kain, Z.N., Caldwell–Andrews, A.A., Krivutza, D.M., Weinberg, M.E., Wang, S.M., & Gaal, D. 2004. Trends in the practice of parental presence during induction of anaesthesia and the use of preoperative sedative premedication in the United States, 1995-2002: results of a follow up national survey. *Anesthesia Analgesia*, **98**, 1252-1259.

Kain, Z.N., Caldwell–Andrews, A.A., Mayes, L.C. Weinberg, M.E., Wang, S.M., MacLaren, J.E., & Blount, R.L. 2007. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children. *Anesthesiology*, **106**, 65-74.

Karlsson, V. 2012. *Att vårdas vaken med respirator - Patienters och närståendes upplevelser från en intensivvårdsavdelning*. (Doktorsavhandling.) Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.

Kemp, P. 1972. *Sprogets dimensioner*. Berlingske förlag, Köpenhamn.

Kirkevold, M. 1997. Integrative Nursing Research; an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* , **25** (5), 977-984.

Kvale, S. 1989. To Validate is to Question. I Kvale, S. (red). *Issues of Validity in Qualitative Research*. Studentlitteratur, Lund.

Lévinas, 1988. *Etik och oändlighet. Samtal med Philippe Nemo*. Orginalets titel: Ethique et Infiniti, inledning P. Kemp, översättn. M. Gunnarsson-Contassot. Symposium Bokförlag, Stockholm/Lund.

Li, H.C.W., & Lopez, V. 2008. Effectiveness and Appropriateness of Therapeutic Play Intervention in Preparing Children for Surgery. A Randomized Controlled Trial Study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, **13** (2), 63-73.

Lindberg, S., & von Post, I. 2005. Den perioperativa dialogen ur barn med särskilda behovs perspektiv. *Vård i Norden*, **25** (2), 48-52.

Lindberg, S., & von Post, I. 2006. From fear to confidence: children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue for dental treatment. *Journal of Advanced Perioperative Care*, **2** (4), 135-143.

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2012. The experiences of parents of children with severe autism in connection with their children's anaesthetics, in the presence and in the absence of the perioperative dialogue: a hermeneutic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **26** (4), 627-634.

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2013. Hermeneutics and Human Interplay: A Clinical Caring Science Research Method. *International Journal of Qualitative Methods* , **12** (1), 99-112.

Lindholm, L., Nieminen, A-L., Mäkilä, C., & Rantanen-Siljamäki, S. 2006. Clinical application research: A hermeneutical approach to the appropriation of caring science. *Qualitative Health Research*, **16** (1), 137-150.

Lindström, U. Å., Lindholm, L., & Zetterlund, J. E. 2006. Theory of Caritative Caring. I Tomey, A.M. & Allingood, M.R. (red). *Nursing Theorists and Their Work* . Mosby Elsevier, Saint Louis, 167-190.

Lindwall, L. 2004. *Kroppen som bärare av hälsa och lidande* . (Doktorsavhandling.) Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Lindwall, L., & von Post, I. 2000. *Perioperativ vård - den perioperativa vårdprocessen* . Studentlitteratur, Lund.

Lindwall, L., & von Post, I. 2005. En ny verklighet öppnar sig. I Lindwall, L., & von Post, I. (red). *Människan i det perioperativa vårdandet* . Antropologisk och etisk reflektion. Institutionen för samhällsvetenskap. Avdelningen för religionsvetenskap. Universitetstryckeriet, Karlstad. 36-53.

Lindwall, L., & von Post. 2009. *Äldre patienter och den perioperativa dialogen*. Fakulteten för samhälls och livsvetenskaper. Omvårdnad. Karlstad universitet. Universitetstryckeriet, Karlstad.

Lindwall, L., von Post, I., & Bergbom, I. 2003. Patients and nurses experiences of perioperative dialogues. *Journal of Advanced Nursing*, **43** (3), 246-253.

Lindwall, L., von Post, I., & Eriksson, K. 2010. Clinical Research with a Hermeneutical Design and an Element of Application. *International Journal of Qualitative Methods*, **9** (2), 172-186.

Lindwall, L., Svedlund, A., Daleskog, I., & von Post, I. 2010. Older patients and the perioperative dialogue-a hermeneutical study. *International Journal of Human Care*, **4** (3), 28-34.

Lowenfeld, M. [1935] 1991. *Play in Childhood*. Mac Keith Press, London.

Lübecke, P. 1988. *Filosoflexikonet*, Bokförlaget Forum, Stockholm.

Lützen, K., Johansson, A., & Nordström, D. 2000. Moral sensitivity; some differences between nurses and physicians. *Nursing Ethics*, **7** (6), 520-530.

Lögstrup, K.E. 1994. *Det etiska kravet*. Daidalos, Göteborg.

Malm, M. 1998. *Ansande, lekande och lärande omvårdnadshandledning*. I Dahlberg, K. (red). *Handledning i yrkesmässig växt inom vården*. Studentlitteratur, Lund, 49-66.

van Manen, 1990. *Researching lived experiences*. SUNY Press, New York.

Martin, S., MacLaren Chorney, J., Tan, E.T., Fortier, M.A., Blount, R.L., & Wald, S.H. 2011. Changing health care providers behaviour during paediatric induction with an empirically based intervention. *Anesthesiology*, **115**, 18-27.

Martinsen, K. 1996. *Fenomenologi og omsorg*. Engers, Otta.

Martinsen, K. 2000. *Öyet og kallet*. Fagbokforlaget, Bergen.

Martinsen, K. 2009. Evidens-begrensede eller opplysende. I Martinsen, K., & Eriksson, K. (red). *Å se og innse om ulike former for evidens*. Akribe AS, Oslo, 81-170.

McAuliffe, M., & Henry, B. 1998. Survey of Nurse Anaesthesia Practice, education and regulation in 96 countries. *Journal of the American Association of Nurse Anaesthetists*, **66** (3), 273-286.

Mead, G.H. 2001. *Play, School and Society*. Peter Lang, New York.

Medicinska forskningsrådet. 2002. *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk human forskning*. Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik. Rapport 2. MFR, Stockholm.

Medicinsk terminologi. 1975. Lindskog, B.I., & Zetterberg, B.L. (red.) Aktiebolaget Nordiska Bokhandelns Förlag, Stockholm.

Michel, M.K., Gordon, B.N., & Ornstein, P.A. 2000. The Abilities of Children with Mental Retardation and Special Needs to Remember Personal Experiences. *Journal of Clinical Child Psychology*, **29** (3), 453-463.

Mook, B. 1991. The Significance of Hermeneutics to Child Psychotherapy. *Journal of Psychiatric Neuroscience*, **16** (3), 182-187.

Moore, L., & Savage, J. 2002. Participant observation, informed consent and ethical approval. *Nurse Researcher*, **9** (4), 58-96.

Morrison, J.Z., Gregory, D., & Thibodeau, S. 2012. "Thanks for using me"; An exploration of Exit Strategy in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, **11** (4), 416-427.

Morse, J.M., & Field, P.A. 1995. *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. 2:nd ed. Chapman & Hall, London.

Mouritzen, F. 1996. *Legekultur: essays om barnekultur, leg og fortelling*. Odense Universitetsforlag, Odense.

Mulhall, A. 2003. In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, **41** (3), 306-313.

Nagraj, R. 1997. Sources of anxiety. I K.N. Dwivedi & V.P. Varma. (red). *A handbook of child anxiety management*. Aldershot, Ashgate, 57-69.

Nelson, D., & Amplo, K. 2009. Care of the Autistic Patient in the Perioperative Area. *AORN Journal*, **89** (2), 391-397.

Nightingale, F. [1924] 1954. *Anteckningar om sjukvård*. Originalalets titel: Notes on Nursing. Översättning: E, Krey-Halldin. Svensk sjuksköterskeförenings förlag, Stockholm.

Nygren, A. 1922. *Dogmatikens vetenskapliga grundläggning; med särskild hänsyn till den Kant–Schleirmacherska problemställningen*. Gleerup, Lund.

Nåden, D. 1994. *Sykepleiens kunstdimension*. 2: ndra uppl. Universitetsförlaget, Oslo.

Nåden, D., & Eriksson, K. 2002. Encounter: A fundamental Category of Nursing as an Art. *International Journal of Human Caring*, **6** (1), 34-39.

Parse, R.R. 1990. Parse's research methodology with an illustration of the lived experience of hope. *Nursing Science Quarterly*, **3**, 2-17.

Parse, R.R. 1992. *Man-living-health: A theory of nursing*. John Wiley, New York.

Phillips, J.R. 1990. New methods of research, beyond the shadows of nursing science. *Nursing Science Quarterly*, **3**, 1-2.

Piaget, J. 1972. *Play, Dreams and Imitations in Childhood* . Routledge & Kegan Paul, London.

von Post, I. 1999. *Professionell naturlig vård ur anestesi- och operationssjuksköterskors perspektiv*. (Doktorsavhandling.) Åbo Akademi. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademis förlag, Åbo.

von Post I., & Eriksson, K. 1999. A hermeneutic textual analysis of suffering and caring in the perioperative context. *Journal of Advanced Nursing*, **30** (4), 983-989.

Price, S. 1994. The special needs of children. *Journal of Advanced Nursing*, **20**, 227-232.

Proczkowska-Björklund, M. 2009. *The Process of Anaesthetic induction with Children* . (Doktorsavhandling.) Divisionen för Barn och Ungdomspsykiatri, Avdelningen för Klinisk och Experientell Medicin, Hälsovetenskapliga Institutionen, Linköpings Universitet, Liu Tryck, Linköping.

Proczkowska-Björklund, M., Gustafsson, PA, Svedin, C-G. 2010. Children's play after anaesthesia and surgery - background factors and associations to behavior during anaesthetic induction. *Journal of Child Health Care*, **14** (2), 170-178.

Rainly, L., & Van Der Walt, J.H. 1998. The Anaesthetic Management of Autistic Children. *Anaesthesia and Intensive Care*, **26**, (6), 682-686.

Rice, M., Gasper, A., Keeton, D., & Spargo, P. 2008. The effect of a preoperative education programme on perioperative anxiety in children: An observational study. *Pediatric anaesthesia*, **18** (5), 426-430.

Rousseau, J.J. [1762] 1977. *Emile eller Om Uppfostran*. Originalets titel: Emile ou de l'éducation. Översättning av C.A. Fahlstedt. Fletcher and Son, Ltd, Norwich.

Rudolfsson, G. 2007. *Den perioperativa dialogen - en gemensam värld*. (Doktorsavhandling.) Acta Caritatis Academiae Aboensis. Åbo Akademi, Enheten för vårdvetenskap. Åbo Akademis förlag, Åbo.

Runesson, I., Proczkowska-Björklund, M., & Idwall, E. 2010. Ethical dilemmas before and during anaesthetic induction of young children as described by nurse anaesthetists. *Journal of Child Health Care*, **14** (4), 345-354.

Rydelius, P.A. 2001. *Barnpsykiatriska synpunkter på smärta*. I: Olsson, G.L., & Jylli, L. (red). Smärta hos barn och ungdomar. Studentlitteratur, Lund, 67-78.

Sandelowski, M. 2002. Reembodying Qualitative Inquiry. *Qualitative Health Research*, **12** (1), 104-115.

Savage, J. 2000. Participative observation. Standing in the shoes of others? *Qualitative Health Research*, **10** (3), 324-339.

Schiller, F. [1795] 1995. *Schillers estetiska brev*. Originalets titel: Über die ästhetische Erziehung des Menschen in einer Reihe von Briefen. Översättning av G. Fant. Kosmos förlag, Södertälje.

Schopenhauer, A. [1818] 1992. *Världen som vilja och förställning*. Originalets titel: Die Welt als Wille und Vorstellung. Översättning av EFR. Sköld. Bokförlaget Nya Doxa, Nora.

Schwartzman, H.B. 1978. *Transformations; the Anthropology of Childrens Play*. Plenum Press, New York.

Seid, M., Scherman, M., & Seid, A. 1997. Perioperative psychosocial interventions for autistic children undergoing ENT surgery. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, **40**, 107-113.

Sherwood, G. 1999. Meta-Synthesis: merging qualitative studies to develop nursing knowledge. *International Journal of Human Caring*, **3** (1), 37-42.

Shirley, S. 2005. Challenges to Autism Research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, **98**, 523-555.

Slade, P. 1995. *Child Play; it's Importance for Human Development*. Kingsley, London.

Sounders, M.C., Freeman, K.G., De Paul, D., & Levy, S.E. 2002. Caring for Children and Adolescents with Autism Who Require Challenging Procedures. *Pediatric Nursing*, **28** (6), 555-562.

Spielberger, C. 1989. *State-Trait Anxiety Inventory. A comprehensive bibliography*, Palo Alto, New Jersey.

Sundell, Y., von Post, I., & Lindwall, L. 2010. Perioperative care for older patients. *Journal of Advanced Perioperative Care*, **4** (2), 86-93.

Sundin, B. 1982. *Barnet och de sköna konsterna*. Statens kulturråd, Stockholm.

Thorne, S. 1997. The art (and science) of critiquing qualitative research. I Morse, J. M. (red). *Completing a Qualitative Project. Details and Dialogue*. Sage, London, 117-133.

Vaezzadeh, N., Duola, Z.E., Haddipour, A., Osia, S., Shallmohammadi, S., & Sadeghi, R. 2011. The effect of Performing Preoperative Preparation Program on School Age Childrens Anxiety. *Iranian Journal of Pediatrics*, **21** (4), 461-466.

Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeli, A. 2010. Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: what could be the most promising option? *Pediatric Anaesthesia*, **20**, 937-943.

Van Der Walt, J.H., & Moran, C. 2001. An audit of perioperative management of autistic children. *Paediatric Anaesthesia*, **11**, 401-408.

Vilhauer, M. 2010. *Gadamer's Ethics of Play. Hermeneutics and the Other*. Lexington Books, Plymouth, UK.

Vygostkij, L.S. 1995. *Fantasi och kreativitet i barndomen*. Daidalos, Göteborg.

Wennström, B. 2011. *Experiences, symptoms and signs in 3-11 year old children undergoing day surgery within the context of the perioperative dialogue*. (Doktorsavhandling.) Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.

Winnicott, D.W. 1971. *Playing and Reality*. Penguin, Hamondsworth.

Wollin, S.R., Plummer, J.L., Owen, H., Russel, M.F., Hawkins, B.A., Materazzo, F., & Morrison, V. 2004. Anxiety in Children Having Elective Surgery. *Journal of Pediatric Nursing*, **19** (2), 128-132.

Woodgate, R. 2001. Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: barrier or facilitator. *Journal of Paediatric Nursing*, **16** (3), 149-161.

Ordböcker

Hellquist, E. 1939. *Svensk etymologisk ordbok*. Band 1, A-O. C.W.K. Gleerups Förlag, Lund.

Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P.A. 2002. *Bonniers svenska ordbok*. Albert Bonniers förlag AB, Stockholm.

Nordisk Familjebok. Konversationslexikon och Realencyklopedi. 1916. Tredje bandet. Nordisk Familjeboks Förlags Aktiebolag, Stockholm.

Nordisk Familjebok. Konversationslexikon och Realencyklopedi. 1916. Tjugoandra bandet. Nordisk Familjeboks Förlags Aktiebolag, Stockholm.

Palmér, J., & Friedländer, H. 1964. *Ord för ord. Svenska synonymer och uttryck*. Nordiska uppslagsböcker, Stockholm.

Internetbaserade källor

Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. 1983, 1987, 1995. Reviderad 2003.

Tillgänglig:

<http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>

Sökning 2011-11-01.

ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. 2007. Tillgänglig:

<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Sökning 2011-11-01.

International Federation of Nurse Anaesthetists. Standards of Education, Practice, Monitoring and Code of Ethics. Tillgänglig: <https://www.aana.com/aana> Sökning 2013-04-18.

Kirz, L. 2010. *Surgical Anaesthesia and Autism. Letter to my fellow parents* . Tillgänglig: <http://www.autism.com/families/life/kirz.htm/>. Sökning 2011-03-12.

Nationella patientregistret för hälsa och välfärd. 2010. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/patientregistret/>. Sökning 2012-12-12.

Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård & Svensk Sjuksköterskeförening – SSF. 2008. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot anestesisjuksvård. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Publikationer/>. Sökning 2012-11-12.

World Medical Association. The WMA's declaration of Helsinki on ethical principles for medical research on human subjects. (Helsingforsdeklarationen) Första utgåvan 1964. Reviderad 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2004, 2008, Tillgänglig: <http://www.wma.net/e/policy/pdf/17c/pdf>. Sökning 2011-02-26.

FÖRTECKNING ÖVER ARTIKLAR

ARTIKEL I

Lindberg, S., & von Post, I. 2005. Den perioperativa dialogen ur barn med särskilda behovs perspektiv. *Vård i Norden*. Vol. 25, No. 2, 48-52.

ARTIKEL II

Lindberg, S., & von Post, I. 2006. From fear to confidence: children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue. *Journal of Advanced Perioperative Care*. Vol. 2, No. 4, 135-143.

ARTIKEL III

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2012. The experiences of parents of children with severe autism in connection with their childrens anaesthetics, in the presence and in the absence of the perioperative dialogue: a hermeneutic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 26, No. 4, 627-634.

ARTIKEL IV

Lindberg, S., von Post, I., & Eriksson, K. 2013. Hermeneutics and Human Interplay: A Clinical Caring Science Research Method. *International Journal of Qualitative Methods*. Vol. 12, No. 1, 99-112.

De publicerade artiklarna är tryckta med copyrightinnehavarens tillstånd.

INFORMATION TILL VÅRDADSHAVARE

Detta brev är en förfrågan om Du vill att Ditt barn deltar i en studie: **Utvärdering av en modell för kontinuitet i vården**. Ta god tid på dig när Du läser denna information och försök att bilda Dig en uppfattning om vad Ditt barn själv vill innan Du tar ställning. Deltagandet är helt frivilligt.

Bakgrunden till och syftet med studien

Mitt namn är Susan Lindberg och jag arbetar som narkossjuksköterska vid Kärn sjukhuset i Skövde. Jag, mina kollegor och forskare inom barnnarkos har sedan länge frågat oss om det är betydelsefullt eller inte om barn får träffa sin narkossjuksköterska några dagar innan sövningen. Syftet med studien är att utvärdera en metod för kontinuitet i vården

Vad Ditt barns deltagande innebär

Ditt barn kommer hit till sjukhuset och träffar mig cirka fem dagar innan narkosen. Vi går igenom vad som ska hända. På operationsdagen är det jag som sover Ditt barn och jag kommer också att hälsa på Ditt barn innan ni går hem. I samband med förberedelsen antecknar jag hur Ditt barn vill ha det men också hur Ditt barn reagerar. Detsamma gör jag på operationsdagen. Vid lämplig tidpunkt och på en plats ni själva väljer kommer Ditt barn att intervjuas av mig (studieansvarig Susan Lindberg).

För att ge exempel kommer citat från Ditt barn att tas med när resultatet av studien publiceras. Ditt barn och Du kommer att kunna ta del av resultatet eftersom studien är tänkt att publiceras i en svensk vetenskaplig tidskrift.

Vad händer om Mitt barn eller Jag inte vill delta i studien?

Om Ditt barn inte vill delta eller att Du själv inte vill att Ditt barn deltar så kommer det inte att påverka Ditt barns vård eller Dig. Vården i samband med narkos kommer att ske enligt de rutiner som vi använder för att söva barn. Vill ditt barn komma hit innan sövningen så går det utmärkt även om ditt barn inte är med i studien.

Hantering av data och sekretess.

Allt som antecknats eller har dokumenterats på annat sätt kommer att förvaras så att inga obehöriga kommer åt det och förstöras enligt gängse rutiner. Ditt barns och Ditt namn kommer att ersättas med ett kodnummer som endast jag har ”nyckeln” till. När studien presenteras kommer varken Ditt barn eller Du att gå att identifiera.

Personuppgiftsansvar

Hantering av Ditt barns och Dina personuppgifter regleras av personuppgiftslagen (SFS, 1998: 204). Personuppgiftsansvarig på sjukhuset är Erik Burman tel: 0500/47 83 64.

Försäkringsskydd och ekonomisk ersättning

Läkemedelsförsäkringen och Patientförsäkringen gäller, som inom all rutinsjukvård.

Frivillighet

Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring och utan att mitt barns fortsatta omhändertagande påverkas..

Ansvarig för studien

Jag som ansvarar för studien är Susan Lindberg, narkossjuksköterska och student i vårdvetenskap. Om Ditt barn eller Du har frågor är ni välkomna att kontakta mig på nedanstående telefonnummer mellan 07.30 och 16.30 måndag till fredag.

Studieansvarig: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärnshuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500-43 19 83 eller via växel: 0500-43 10 00, Personsökare: 6676.

DELTAGANDE FÖR BARN I STUDIEN ”UTVÄRDERING AV EN METOD FÖR KONTINUITET I VÅRDEN”.

Mitt barn har tackat ja till att delta i studien ”Utvärdering av en metod för kontinuitet i vården”.

Mitt barn har tagit del, både muntligt som skriftligt och förstått innebörden av denna patientinformation.

.....
Namnsteckning vårdnadshavare *Ort och Datum*

.....
Namnsteckning patient *Ort och datum*

Härmed bekräftas att patient/vårdnadshavare erhållit muntlig och skriftlig information angående ovanstående studie.

.....
Namnsteckning Studieansvarig *Ort och Datum*

Detta dokument har skrivits under i två exemplar, ett exemplar behåller Jag och ett exemplar behåller studieansvarig Susan Lindberg.

Studieansvarig: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärnsjukhuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500-43 19 83 eller via växel: 0500-43 10 00, Personsökare: 6676.

INFORMATION TILL UNGDOM

Det här brevet är en fråga till Dig om Du vill vara med i en undersökning som heter **”Utvärdering av en modell för kontinuitet i vården”**. Ta gott om tid på Dig när Du läser det här brevet. Att vara med i undersökningen är helt frivilligt.

Jag heter Susan Lindberg och är narkossköterska. Det är mig Du kommer och träffa innan sövningen och det är jag som tar hand om Dig när Du sover. Både jag och mina arbetskamrater har funderat på vad barn och ungdomar tycker om att ha samma narkossköterska när man ska opereras. Sen vill sköterskor och doktorer både här och på andra sjukhus bli så bra som möjligt på att ta hand om barn och ungdomar som ska sövas. Det är därför som jag vill göra en undersökning.

Vad innebär det för Mig att vara med i undersökningen

Om Du vill vara med i undersökningen så behöver jag få prata med Dig efter operationen. När och var får Du och dina föräldrar bestämma. Ni får också bestämma om vi ska ha bandspelare eller om jag ska skriva medan Du pratar. Sen undrar jag också om jag får skriva ner efter att Du har varit här innan och efter att Du har sövts vad jag själv tyckte och om Du sa något särskilt som kan vara viktigt för oss att veta. För att inte bara jag utan andra sköterskor och doktorer också ska få reda på vad Du tycker så kommer undersökningen att stå i en särskild tidning. Den kan Du också läsa sen.

Jag kommer inte att skriva varken vad Du heter eller bor. Bandet från bandspelaren eller allt som jag har skrivit ner kommer att vara inlåst på ett ställe som bara jag har nyckeln till.

Vad händer om jag inte vill var med

Vill Du inte vara med i undersökningen så säger Du bara att Du inte vill. Vi tar jättebra hand om Dig ändå. Du får så klart komma till mig innan också även om Du inte är med i undersökningen.

Har Du frågor så finns jag på telefonnumren som står längst ner på papperet. Det är bara att ringa när Du vill mellan klockan 8 på morgonen till klockan halv fem på eftermiddagen

Studieansvarig; Susan Lindberg.

Anestesiavdelningen Kärn sjukhuset Skövde.

Telefon direktnummer 0500-43 19 83 eller via växel 0500-43 19 83 Personsökare 6676.

DELTAGANDE FÖR UNGDOM

Jag har sagt ja till att delta i undersökningen som heter "Utvärdering av en modell för kontinuitet i vården"

Jag har fått läsa brevet INFORMATION TILL UNGDOM och jag har fått prata med den som gör undersökningen (Susan Lindberg). Jag har fått tid att fråga det jag vill och fått sådana svar så att jag förstår vad det innebär att vara med i undersökningen.

Att vara med i undersökningen innebär att jag kommer att prata med sköterskan (Susan Lindberg) som jag träffade innan och som sövde mig. Jag och mina föräldrar får bestämma om vi ska ha bandspelare eller papper och penna. Det kommer att kunna gå att läsa om undersökningen och vad jag har sagt i en särskild tidning men ingen kommer att kunna ta reda på att jag har varit med.

Att vara med i undersökningen är frivilligt och vill jag inte vara med så säger jag bara att jag inte vill. På sjukhuset så kommer dom att ta lika bra hand om mig ändå.

.....

Namn-teckning ungdom

.....

Ort och datum

.....

Namn-teckning studieansvarig

.....

Ort och datum

Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärnsjukhuset, Skövde. Telefon direktnummer 0500-43 19 83 eller via växel 0500-43 10 00 personsökare 6676.

INFORMATION TILL BARN

Snart kommer du till sjukhuset för att sova och opereras. Det kallas för att få narkos. För att du ska veta hur man gör när man får narkos kan du komma hit och träna med mig innan. När du har sovit färdigt så kommer jag och hälsar på dig för att se hur du mår.

Jag heter Susan och jag undrar om jag får skriva om hur du tyckte det var att komma hit så att andra kan få läsa om det. Det kallas för att göra en undersökning.

Om du undrar varför jag vill göra en undersökning så är det bara för att sjuksystrar och doktorer, både här och på andra sjukhus vill lära sig att bli så bra som möjligt på att ta hand om både små och stora barn som ska få narkos.

Om du vill vara med i undersökningen så behöver jag få prata med dig efteråt för att höra vad du tyckte. Men jag skriver inte vad du heter eller vad du bor.

Vill du inte vara med i undersökningen så säger du bara att du inte vill. Vi tar hand om dig jättebra ändå.

Studieansvarig: Susan Lindberg

Anestesiavdelningen, Kärnsjukhuset, Skövde.

Telefon direktnummer: 0500-431983 eller via växel 0500. Personsökare 6676.

INFORMATION TILL BARN

Snart kommer du till sjukhuset för att sövas och laga dina tänder. Att sövas kallas för att få narkos. För att du ska veta hur man gör när man ska sövas så får du komma hit och träna med din sköterska innan. När du har sovit färdigt så kommer sköterskan och hälsar på dig för att se hur du mår.

Jag heter Susan och jag undrar om jag får skriva om hur du tyckte att det var att komma hit så att andra kan få läsa om det. Det kallas för att göra en undersökning.

Om du undrar varför jag vill göra en undersökning så är det för att sjuksystrar och doktorer, både här och på andra sjukhus vill lära sig att bli så bra som möjligt på att ta hand om både små och stora barn som ska få narkos.

Om du vill vara med i undersökningen så kommer din sköterska att behöva prata med dig efteråt för att höra vad du tyckte. Men det är ingen mer än din sköterska och jag som kommer att få veta att du har varit med i undersökningen.

Vill du inte vara med i undersökningen så säger du bara att du inte vill. Vi tar jättebra hand om dig ändå.

Studieansvarig: Susan Lindberg.

Anestesiavdelningen, Kärn sjukhuset, Skövde.

Telefon direktnummer: 0500-431983 eller via växel 0500-431000 peronsökare 6676.

INFORMATION TILL PATIENT

Det här brevet är en fråga till Dig om Du vill vara med i en undersökning som heter **”Utvärdering av en metod för barn och ungdom med rädsla för narkos”** Ta gott om tid på Dig när Du läser det här brevet. Att vara med i undersökningen är helt frivilligt.

Jag heter Susan Lindberg och är narkossköterska. Både jag och mina arbetskamrater har funderat på om och i så fall hur barn och ungdomar som är rädda för att få narkos kan bli hjälpta om de får träffa samma narkossköterska innan och på narkosdagen. Sen vill sköterskor och doktorer både här och på andra sjukhus bli så bra som möjligt på att ta hand om barn och ungdomar som ska sövas. Det är därför som jag vill göra en undersökning.

Vad innebär det för Mig att vara med i undersökningen

Om Du vill vara med i undersökningen så behöver narkossköterskan få prata med Dig efter tandbehandlingen. När och var får Du och dina föräldrar bestämma. Ni får också bestämma om ni ska ha bandspelare eller om sköterskan ska skriva ner vad du säger i stället. Sen undrar jag också om sköterskan får skriva ner efter att Du har varit här innan och efter att Du har sövts vad hon eller han själv tyckte och om Du sa något särskilt som kan vara viktigt för oss att få veta. För att inte bara jag utan andra sköterskor och doktorer också ska få reda på vad Du tycker så kommer undersökningen att stå i en särskild tidning. Den kan Du också läsa sen.

Ingen kommer inte att skriva vad Du heter eller var Du bor. Bandet från bandspelaren eller allt som sköterskan har skrivit ner kommer att vara inlåst på ett ställe som bara jag har nyckeln till.

Vad händer om jag inte vill var med

Vill Du inte vara med i undersökningen så säger Du bara att Du inte vill. Vi tar jättebra hand om Dig ändå. Du får så klart träffa din narkossköterska innan även om Du inte är med i undersökningen.

Har Du frågor så finns jag på telefonnumren som står längst ner på papperet. Det är bara att ringa när Du vill mellan klockan 8 på morgonen till klockan halv fem på eftermiddagen från måndag till fredag.

Studieansvarig; Susan Lindberg.

Anestesiavdelningen Kärn sjukhuset Skövde.

Telefon direktnummer 0500-43 19 83 eller via växel 0500-43 19 83 Personsökare 6676.

DELTAGANDE FÖR PATIENT

Jag har sagt ja till att delta i undersökningen som heter ” ”Utvärdering av en metod för barn och ungdomar med rädsla för narkos”.

Jag har fått läsa brevet INFORMATION TILL PATIENT och jag har fått prata med den som har ansvar för undersökningen (Susan Lindberg). Jag har fått tid att fråga det Jag vill och Jag har fått sådana svar så att Jag förstår vad det innebär att vara med i undersökningen.

Att vara med i undersökningen innebär att jag kommer att prata med narkosköterskan som jag träffade innan och som sövde mig. Jag och mina föräldrar får bestämma om vi ska ha bandspelare eller papper och penna. Det kommer att kunna gå att läsa om undersökningen och vad jag har sagt i en särskild tidning men ingen kommer att kunna ta reda på att jag har varit med.

Att vara med i undersökningen är frivilligt och vill jag inte vara med så säger jag bara att jag inte vill. På sjukhuset tar de lika bra hand om mig ändå.

.....

Namn-teckning patient

.....

Ort och datum

.....

Namn-teckning studieansvarig

.....

Ort och datum

Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärn-sjukhuset, Skövde.

Telefon direktnummer 0500-43 19 83 eller via växel 0500-43 10 00 personsökare 6676.

INFORMATION TILL VÅRDADSHAVARE

Detta brev är en förfrågan om Du vill att Ditt barn deltar i en studie: **Utvärdering av en metod för barn och ungdomar med rädsla för narkos.**

Ta god tid på dig när Du läser detta informationsbrev och försök även bilda Dig en uppfattning om Ditt barns inställning till ett deltagande innan Du tar ställning. Deltagandet är helt frivilligt.

Bakgrund och syfte med studien

För att skapa trygghet inför narkos finns det flera olika förberedelseprogram utarbetade, men vad de har för effekt när barnet redan bär på rädsla är inte undersökt. Jag heter Susan Lindberg och arbetar som narkossjuksköterska vid Kärnsjukhuset i Skövde. Jag och mina kollegor har mer och mer funderat över om barn kan hjälpas ur sin rädsla om de får träffa sin narkossköterska veckan innan sövningen. Syftet med studien är att undersöka om och i så fall hur barn med rädsla för narkos kan bli hjälpta om de får träffa samma narkossköterska innan och på narkosdagen.

Vad innebär det för Ditt barn att vara med i studien?

Ditt barns deltagande innebär att hon/han kommer hit till sjukhuset och förbereds av sin narkossköterska veckan innan sövningen. På narkosdagen är det samma narkossköterska som sover Ditt barn. I samband med förberedelsen kommer narkossköterskan att skriva ner hur Ditt barn ville ha det inför narkosen men också sina uppfattningar av hur Ditt barn reagerade. Samma förfarande kommer att ske på narkosdagen. Vid lämplig tidpunkt och på en plats ni själva valt så kommer narkossköterskan att intervjua Ditt barn.

Studien som är tänkt att publiceras i vetenskaplig tidskrift medför att Du och Ditt barn kommer att kunna ta del av resultatet. För att ge exempel så kommer citat från ditt barn att finnas med.

Vad händer om Mitt barn inte vill delta i studien eller att jag inte vill att Mitt barn ska medverka?

Om Ditt barn inte vill delta eller att Du själv inte vill så kommer inte detta att påverka Ditt barns omhändertagande eller Dig. Vården i samband med narkos kommer att ske enligt de rutiner som används vid vår klinik och detta sker oavsett om Ditt barn och Du är med i studien eller inte.

Hantering av data och sekretess.

Anteckningar, band och utskrifter kommer att förvaras inlåst så att inga obehöriga kommer åt det samt förstöras enligt gängse rutiner. Vid databearbetning kommer Ditt barns och Ditt namn att ersättas med ett kodnummer. Endast jag har tillgång till ”kodnyckeln”. Då studien presenteras kommer varken Ditt barn eller Du att kunna identifieras.

Personuppgiftsansvar

Hantering av Ditt barns och Dina personuppgifter regleras av personuppgiftslagen (SFS, 1998: 204). Personuppgiftsansvarig på sjukhuset är Erik Burman tel: 0500-47 83 64.

Försäkringsskydd och ekonomisk ersättning

Liksom inom rutinsjukvården gäller Läkemedelsförsäkringen och Patientförsäkringen.

Frivillighet

Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring och utan att det påverkar Dig eller Ditt barns fortsatta omhändertagande.

Ansvarig för studien

Jag som ansvarar för studien är Susan Lindberg, narkossjuksköterska och magister i vårdvetenskap. Om Du har frågor är Du välkommen att kontakta mig på nedanstående telefonnummer mellan 07.30 och 16.30 måndag till fredag.

Huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärnjukhuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500-43 19 83 eller via växel: 0500-43 10 00, Personsökare: 6676.

DELTAGANDE FÖR BARN I STUDIEN ”UTVÄRDERING AV EN METOD FÖR BARN OCH UNGDOMAR MED RÄDSLOR FÖR NARKOS”.

Mitt barn har tackat ja till att delta i studien ”Utvärdering av en metod för barn och ungdomar med rädsla för narkos”.

Mitt barn har tagit del, såväl muntligt som skriftligt och förstått innebörden av denna patientinformation.

.....

.....

Namnsteckning vårdnadshavare

Ort och Datum

.....

.....

Namnsteckning patient

Ort och datum

Härmed bekräftas att patient/vårdnadshavare erhållit muntlig och skriftlig information angående ovanstående studie.

.....

.....

Namnsteckning Studieansvarig

Ort och Datum

Huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärn sjukhuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500-43 19 83 eller via växel: 0500-43 10 00, Personsökare: 6676.

INFORMATION TILL VÅRDADSHAVARE

Detta brev är en förfrågan om Du vill att Ditt barn och Du deltar i en studie: ***Att utvärdera den perioperativa vården i samband med narkos hos barn och ungdomar med autism.***

Ta god tid på dig när Du läser detta informationsbrev och försök även bilda Dig en uppfattning om Ditt barns inställning till ett deltagande innan Du tar ställning till om Du och Ditt barn vill vara med. Deltagandet är helt frivilligt.

Bakgrund och syfte med studien?

För att skapa trygghet inför narkos har olika informationsprogram utarbetats, men för barn med autism är det okänt om de har något värde. I vår verksamhet arbetar vi efter ett arbetsätt som bygger på att Du i god tid får samtala med den narkossjuksköterska som kommer att söva Ditt barn. Ditt barn får ett fotografi av samma narkossjuksköterska och ni väljer själva, om ni några dagar innan behandlingen vill komma till narkossjuksköterskan på ett förberedande besök. Det vi hittills sett är att detta arbetsätt inte verkar ha skadat barnen. Å andra sidan saknar vi kunskap för att utveckla en arbetsmodell som kan bli till nytta eftersom det inte är utvärderat vad som hjälper eller inte hjälper barn med autism i samband med narkos. Syftet med studien är att ta reda på vad som hjälper-inte hjälper barn med autism inför narkos för att på så sätt utveckla en arbetsmodell som kan vara till nytta i praktiken.

Vad innebär det för Ditt barn och Dig att vara med i studien?

Ditt barns deltagande innebär att Ditt barn observeras före, under, och efter narkosen. Efter det eventuella förberedande besöket kommer narkossjuksköterskan att skriva ned sina uppfattningar om vad hon/han anser varit till hjälp/inte varit till hjälp för Ditt barn. På behandlingsdagen kommer narkossjuksköterskan att observera hur nedsövningen gick till, hur Ditt barn samarbetade, hur Ditt barn reagerade efter narkosen och vilka åtgärder som hon/han uppfattat som hjälpt eller inte hjälpt Ditt barn före och efter narkosen.

Ditt deltagande innebär att Du följer med på det förberedande besöket, och är tillsammans med Ditt barn hela behandlingsdagen. Cirka 2 veckor efter behandlingen kommer Du att intervjuas av mig (huvudansvarig forskare Susan Lindberg). För att vi ska få ytterligare kunskap kommer Du att intervjuas av mig igen vid ett senare tillfälle.

Innehållet från observationen och intervjuerna kommer att användas i studien tillsammans med andra observationer och intervjuer och för att kunna ge exempel kommer citat från dessa att tas med när studiens resultat presenteras. Du kommer att kunna ta del av resultaten genom att studien kommer att presenteras som artiklar i vetenskapliga tidskrifter.

Vad händer om Ditt barn och/eller Du inte vill delta i studien?

Om Du uppfattar att Ditt barn inte vill, eller att Du väljer att avstå så kommer det inte att påverka Ditt barns omhändertagande eller Dig. Vården i samband med narkos kommer att ske enligt de rutiner som används vid vår klinik och detta sker oavsett om Ditt barn och Du är med i studien eller inte.

Hantering av data och sekretess.

Anteckningar, band och utskrifter kommer att förvaras inlåst så att inga obehöriga kommer åt det samt förstöras enligt gängse rutiner. Vid databearbetning kommer Ditt barns och Ditt

namn att ersättas med ett kodnummer. Endast jag har tillgång till ”kodnyckeln”. Då studien presenteras kommer varken Ditt barn, Du eller det Du sagt att kunna identifieras.

Personuppgiftsansvar

Hanteringen av Ditt barns och Dina personuppgifter regleras av personuppgiftslagen (SFS, 1998: 204). Personuppgiftsansvarig på sjukhuset är Erik Burman tel: 0500/478364.

Försäkringsskydd och ekonomisk ersättning

Liksom inom rutinsjukvården gäller Läke-medelsförsäkringen och Patientförsäkringen.

Frivillighet

Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring och utan att det påverkar Dig eller Ditt barns fortsatta omhändertagande.

Ansvarig för studien

Jag som ansvarar för studien är Susan Lindberg, narkossjuksköterska och magister i vårdvetenskap. Om Du har frågor är Du välkommen att kontakta mig på nedanstående telefonnummer:

Huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärn-sjukhuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500/431983 eller via växel: 0500/431000, Personsökare: 6676.

**DELTAGANDE FÖR BARN I STUDIEN
”UTVÄRDERING AV DEN PERIOPERATIVA VÅRDEN I SAMBAND MED
NARKOS HOS BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM”**

Jag har tackat **ja** till att Mitt barn deltar i studien: *UTVÄRDERING AV DEN PERIOPERATIVA VÅRDEN I SAMBAND MED NARKOS HOS BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM*. Syftet är att ta reda på vad som hjälper/inte hjälper barn med autism inför narkos för att på så sätt utveckla en arbetsmodell som kan vara till nytta i praktiken.

Jag har tagit del av ”INFORMATION TILL VÅRDNADSHAVARE”, muntligen informerats, fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade på ett sådant sätt att jag förstått vad Mitt barns deltagande innebär. Jag har även informerat Mitt barn om studien och dess syfte samt uppfattat att det är sannolikt att hon/han vill delta.

Mitt barn kommer att observeras av samma narkossjuksköterska före, under och efter narkosen. Anteckningarna från observationerna kommer att kodas och vara inlåsta samt åtkomliga endast för huvudansvarig forskare och förstöras enligt gängse rutiner. Citat från observationerna och intervjuerna kan komma att användas när resultaten av studien presenteras i form av artiklar. Ingen utomstående kommer att få veta att jag valt att Mitt barn deltar i studien eller känna igen Mitt barn då inget som kan identifiera henne/honom kommer att tas med i resultatet.

Deltagandet är frivilligt och jag kan utan att lämna någon förklaring, och utan att det påverkar Mitt barns vård, när som helst avbryta Mitt barns deltagande.

Detta dokument har skrivits under i två exemplar. Ett behåller jag, och det andra behålls av huvudansvarig forskare Susan Lindberg.

Datum:.....

Underskrift av vårdnadshavare:

.....

Underskrift av huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Telefon direkt: 0500/431983. Via växel: 0500/431000. Personsökare 6676.

.....

**MALL FÖR MUNTIG INFORMATION FÖR BARN I STUDIEN
”UTVÄRDERING AV DEN PERIOPERATIVA VÅRDEN I SAMBAND MED
NARKOS HOS BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM”**

Snart kommer du till sjukhuset för att sövas. Det heter att få narkos. För att du skall veta vem som hjälper dig att få narkos så har du fått ett fotografi på narkosköterskan. Kanske kommer du också och hälsar på narkosköterskan en vecka innan narkosen. Narkosköterskan hjälper dig hela tiden ända tills narkosen är färdig.

Jag vill veta om narkosköterskan får skriva om din narkos så att andra sjuksköterskor och doktorer kan läsa om den. Det heter att göra en studie. Vi gör en studie bara för att sjuksköterskor och doktorer på sjukhus vill bli ännu bättre på narkos.

Vill du inte att narkosköterskan ska skriva om din narkos så visar du bara att du inte vill. Narkosköterskan och alla andra på sjukhuset hjälper dig jättebra ändå.

Om narkosköterskan får skriva om narkosen så kommer vi inte att berätta för någon annan vad du heter, hur många år du har fyllt eller var du bor.

Huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Telefon direkt: 0500-43 19 83. Via växel: 0500-43 10 00. Personsökare 6676.

INFORMATION TILL ANESTESISJUKSKÖTERSKA

Detta brev är en förfrågan om Du vill delta i en studie: *Att utvärdera den perioperativa vården i samband med narkos hos barn och ungdomar med autism.*

Ta god tid på dig när Du läser detta informationsbrev och diskutera eventuella frågor med Mig innan Du tar ställning till om Du vill vara med. Deltagandet är helt frivilligt.

Bakgrund och syfte med studien?

Den ringa litteratur som finns visar på att för barn med autism, innebär en anestesi oftast kaotiska och ovärdiga scener för såväl barn som vårdnadshavare och anestesör. De preoperativa program som är framgångsrika för icke autistiska barn fungerar inte. I vår verksamhet använder vi som Du vet en tillämpad form av den perioperativa dialogen. Det har visat sig att detta arbetsätt inte har skadat barnen men vi har otillräcklig kunskap för att utveckla en arbetsmodell som kan bli till nytta eftersom det inte är utvärderat vad som hjälper eller inte hjälper barn med autism i samband med anestesi. Syftet med studien är att ta reda på vad som hjälper-inte hjälper barn med autism i samband med anestesi, för att på så sätt utveckla en arbetsmodell som kan vara till nytta i klinisk perioperativ praxis.

Förfrågan om deltagande

Anledningen till att jag frågar Dig är att Du har praktisk erfarenhet av att vårda barn med autism enligt den tillämpade form av den perioperativa dialogen som används i vår verksamhet. Du har också teoretisk utbildning i denna vårdmodell samt teoretisk och praktisk kunskap i observationsteknik och dokumentation.

Vad innebär det för Dig att vara med i studien?

Utöver det sedvanliga omhändertagandet med fotografi, samtal med vårdnadshavare, eventuellt förberedande besök och fullföljandet av anestesin innebär Ditt deltagande att Du observerar barnet. Efter det förberedande besöket skriver Du ned vad Du uppfattat varit till hjälp/inte varit till hjälp. På behandlingsdagen observerar Du samt skriver ned hur nedsövningen gick till, hur barnet samarbetade, hur barnet reagerade efter narkosen och vilka åtgärder som Du uppfattat som hjälpt eller inte hjälpt barnet. Du och barnet kommer att vara tillsammans hela behandlingsdagen och observationen sträcker sig till dess att hon/han lämnar uppvakningsavdelningen.

Så snart Du skrivit ut anteckningarna kommer Du att intervjuas av Mig (Susan Lindberg).

Innehållet från observationen och intervjun kommer att användas i studien tillsammans med andra observationer och intervjuer och för att kunna ge exempel kommer citat från dessa att tas med när studiens resultat presenteras. Du kommer att kunna ta del av resultatet genom att studien kommer att presenteras som artikel i vårdvetenskaplig tidskrift.

Vad händer om Du inte vill delta i studien?

Om Du väljer att avstå kommer inte att påverka relationen till Mig eller komma till övriga deltagares kännedom. Du kommer fortfarande att delta i den perioperativa vården av alla patientgrupper och detta sker oavsett om Du är med i studien eller inte.

Hantering av data och sekretess.

Anteckningar, band och utskrifter kommer att förvaras inlåst så att inga obehöriga kommer åt det samt förstöras enligt gängse rutiner. Vid databearbetning kommer Ditt namn att ersättas med ett kodnummer. Endast jag (Susan Lindberg) har tillgång till ”kodnyckeln”. Då studien presenteras kommer inte det Du sagt att kunna identifieras.

Personuppgiftsansvar

Hantering av personuppgifter regleras av personuppgiftslagen (SFS, 1998: 204). Personuppgiftsansvarig på sjukhuset är Erik Burman tfn: 0500-47 83 64.

Försäkringsskydd och ekonomisk ersättning

Liksom inom rutinsjukvården gäller Läke-medelsförsäkringen och Patientförsäkringen.

Frivillighet

Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring och utan att det påverkar Dig.

Ansvarig för studien

Jag som ansvarar för studien är Susan Lindberg, narkossjuksköterska och magister i vårdvetenskap. Om Du har frågor är Du välkommen att kontakta mig på nedanstående telefonnummer:

Huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Anestesiavdelningen, Kärn sjukhuset, Skövde
Telefon direktnummer: 0500-43 19 83 eller via växel: 0500-43 10 00, Personsökare: 6676.

**DELTAGANDE FÖR ANESTESISJUKSKÖTERSKA I STUDIEN
"UTVÄRDERING AV DEN PERIOPERATIVA VÅRDEN I SAMBAND MED
NARKOS HOS BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM"**

Jag har tackat **ja** till att delta i studien: *"UTVÄRDERING AV DEN PERIOPERATIVA VÅRDEN I SAMBAND MED NARKOS HOS BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISM"*
Syftet är att ta reda på vad som hjälper/inte hjälper barn med autism inför anestesi för att på så sätt utveckla en arbetsmodell som kan vara till nytta i klinisk perioperativ praxis.

Jag har tagit del av "INFORMATION TILL ANESTESISJUKSKÖTERSKA", muntligen informerats, fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade på ett sådant sätt att jag förstått vad Mitt deltagande innebär.

Mitt deltagande innebär att jag observerar barnet vid det förberedande besöket samt före, under och efter anestesi. Jag och barnet kommer att vara tillsammans hela behandlingsdagen och observationen sträcker sig till dess att hon/han lämnar uppvakningsavdelningen. Efter att jag skrivit ut det jag observerat kommer Jag att intervjuas av huvudansvarig forskare (Susan Lindberg). Utskriften från banden kommer att vara kodat. Band och utskrifter kommer att vara inlåst samt vara åtkomligt endast för huvudansvarig forskare och förstöras enligt gängse rutiner. Citat från intervjun kan komma att användas när resultatet av studien presenteras i form av artikel i vårdvetenskaplig tidskrift. Ingen utomstående kommer att få veta att Jag valt att delta i studien eller känna igen Mig eller det Jag sagt då inget som kan identifiera Mig kommer att tas med i resultatet.

Deltagandet är frivilligt och Jag kan utan att lämna någon förklaring, och utan att det påverkar Mig, när som helst avbryta Mitt deltagande.

Detta dokument har skrivits under i två exemplar. Ett behåller jag, och det andra behålls av huvudansvarig forskare Susan Lindberg.

Datum:.....

Underskrift av anestesijuksköterska:

.....

Underskrift av huvudansvarig forskare: Susan Lindberg. Telefon direkt: 0500/431983. Via växel: 0500-43 10 00. Personsökare 6676.

.....

Susan Lindberg

I hälsans spelrum—

Lek på vårdandets scen

Avhandlingens tänkta kunskapsbehållning och syfte är att med vårdvetenskap som grund och med hjälp av den perioperativa dialogen framställa vad lek är och kunde vara i den vårdande verkligheten, en idealmodell. Den perioperativa dialogen är anestesijusköterskans pre-, intra- och postoperativa dialoger med barnet hon eller han vårdar i samband med anestesi, dvs narkos. Avhandlingen är uppbyggd enligt Schopenhauers idé att vägen till vetenskap förutsätter världen, sedd som föreställningar.

Avhandlingen tar sin början i en språklig och teoretisk utredning av lek benämnd som föreställningarnas föreställning. Den empiriska föreställningen tar sin utgångspunkt i 4 studier där vårdandet organiseras enligt den perioperativa dialogen. Data samlades in med hjälp av deltagande och direkta observationer (Studie I och II), intervjuer (Studie I, II, III och IV) och skrivna berättelser. Forskningsdeltagarna är barn med särskilda behov (I), barn med uttalad rädsla för anestesi (II), föräldrar till barn med svårare former av autism (III, IV) och anestesijusköterskor (IV).

Resultatet visar att vad leken är och kunde vara är en lek i hälsans spelrum som ger vård och skydd till den som är liten och rädd. I hälsans spelrum går det som tidigare varit omöjligt i stället lekande lätt. Det är en lek som leker vidare till vårdandets scen så länge den kan leka ostörd och vaka över barnens hälsa. På vårdandets scen levandegör sig den intagande, graciösa och vänliga lek som genom att barn och anestesijusköterska lärt känna varandra ger barnet möjlighet att vara en lekande människa som är hemma i sig själv och världen.

