

Margareta Karlsson

Vidrörd av livet i dödens närhet

Att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap





Margareta Karlsson

Född 1958

Studier och examina

Sjuksköterska 1991

Distriktssköterska 1995

Specialistsjuksköterska onkologisk omvårdnad 1998

Filosofie kandidatexamen med huvudområde omvårdnad 2002

Filosofie magister med huvudområde omvårdnad 2005

Foto framsida pärm: Henrik Boström



Vidrörd av livet i dödens närhet

Att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap

Margareta Karlsson

Akademisk avhandling
Åbo Akademi University
Vasa, Finland, 2016

Åbo Akademis förlag - Åbo Akademi University Press

978-952-12-3393-7 (tryckt)
978-952-12-3394-4 (digital)
Painosalama Oy – Åbo 2016

ABSTRAKT

Karlsson Margareta, 2016. Vidrörd av livet i dödens närhet.

Att varda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

Handledare: Professor Carola Wärnå-Furu, Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa och PhD Anne Kasén, Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, førsteamanuensis, Profesjonshøgskolen, NordUniversitetet, Bodø, Norge.

Det övergripande syftet med studien är att skapa en teorimodell om att varda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Det teoretiska perspektivet i studien är vårdvetenskap såsom den är utvecklad vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo akademi i Finland och Erikssons caritativa teori med fokus på vårdandets etik. Studien har en hermeneutisk forskningsansats och är en sammanläggningsavhandling med fyra vetenskapliga artiklar. Delstudierna I-IV har nytolkats utifrån den övergripande frågeställningen. Empirinära antaganden steg fram utifrån delstudiernas substans, vilket väcker följande frågor om människans vardande, hur människans skuld kan förstås, hur människans mod kan förstås, hur vidröras som människa kan förstås, hur vardandet som människa kan förstås samt hur yttre betingelser kan förstås. Svaren till frågorna söktes i dialog med utvalda texter av Kierkegaard och resulterade i en teorimodell. Teorimodellen utmynnar i följande teser: 1. Människans vardande kännetecknas av ett vardande mot att bli hemma i kärlek och barmhärtighet och att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld som ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede. 2. Människans mod kännetecknas av att få kontakt med livet och sig själv som människa och ett vardande mot att bli och stå för sig själv, och har en tro på människan och på ett osjälviskt kärleksfullt sätt hjälpa patienten att sörja och försonas i livets slutskede. 3. Att bli vidrörd kan gestaltas som att människans inre vaknar, en rörelse inåt till medvetandet för att prövas i sin kärlek till nästan och kunna älska oegennyttigt. 4. I vårdandet av en annan människa som är i livets slutskede kan människans vardande gestaltas som ett vardande i förståelse av livet och till att bli hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, vilket gör att människan blir mottaglig för hjärtats inre röst, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga. 5. Att komma över yttre betingelser kan gestaltas som att tjäna människan i en osjälvisk kärlek, ett vardande som har kärlekens krav med behov av att yttra sig i det som är sant, skönt och gott för patienter i livets slutskede. Medvetenheten om och förståelsen för vad det innebär att varda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap kan bidra till att vårdare lättare kan ha fokus på patienten.

Sökord: caritativ teori, hermeneutik, livets slutskede, vårdandets gemenskap, vårdvetenskap, människans vardande

ABSTRACT

Margareta Karlsson, 2016. *Touched by life in the proximity of death.*

Becoming as a human being and health care provider in the caring communion.

Supervisors: Professor Carola Wärnå-Furu Åbo Academy University, Department of Caring Science, Vasa and PhD Anne Kasen Åbo Academy University, Department of Caring Science, Vasa, Associate professor Faculty of Professional Studies, NordUniversity, Bodø, Norway.

The overall aim of the study is to create a theory model of “becoming” as a human being and health care provider in the caring communion at the end-of-life. The theoretical perspective of the study is caring science as it is developed at Åbo Academy University in Finland outlined in Eriksson's theory of caritative caring with focus on caring ethics. The thesis consists of four sub-studies reported as scientific articles and a summary section. The study has an overarching hermeneutic research approach. The sub-studies I-IV are reinterpreted from viewpoint of the overall question. Empirical assumptions could then be discerned from the substance of the four sub-studies, which raised questions. The answers to these questions were sought in dialogue with selected texts by Kierkegaard and resulted in a theory model. The theory model results in following theses: 1. To “become” as a human being is to remain in an endless guilt. Guilt is a form of love. It is guilt that give strength and willingness to act in love and mercy when caring for patients at the end-of-life. The guilt as love allows becoming as a human being to be at home in love and mercy. 2. The human being's courage is characterized as the willingness to obtain contact with the life of fellow human beings. This courage develops over time to stand for itself, with a foundation of belief in human beings, and resulting in a selfless, loving way to help the patients grieve and reconcile at the end-of-life. 3. To be “touched” can be illustrated as an inner awakening; an inner movement towards consciousness for the examination of the love for one another, and to love unselfishly. 4. The human being's evolution in its own understanding of life occurs in the care of another human being who is at the end-of-life, as well as to be at home in ethos, love and mercy. Becoming in this context means that the human being evolves to become responsive to the heart's inner voice; an inner strength and joy which opens to the eternal and holy. 5. To overcome external obstacles is characterized as serving human beings in a selfless love; a caring in love that has requirements that need to be expressed by what is true, beautiful and good for patients at the end-of-life. An awareness and understanding of what it means to become as a human being and health care provider in caring community can help health care providers to easily focus on the patient.

Keywords: caring communion, caring science, caritative theory, end-of-life, health care provider, hermeneutics, becoming as human being

FÖRORD

Det är med glädje och tacksamhet som jag avslutar detta avhandlingsarbete. Det har varit en ynnest att få ta del av den vårdvetenskapliga traditionen vid Åbo Akademi där jag med värme mottogs in i traditionen. Jag vill börja med att tacka alla de som hjälpt och stöttat mig på vägen under studiens framväxt. Mitt varma tack till alla som genom åren har delat med sig av kunskap och som på något sätt bidragit till att denna avhandling har kommit till.

Framväxten av forskarparadigmet har gått via förståelse från tolkningarna av de olika delstudierna, från delar till helhet och från helhet till delar, från tolkning till förståelse, från empiri till teori. Men förståelsens riktning har varit att få ett inseende av vårdarnas verkliga verklighet. Då jag tog del av traditionen vid Åbo Akademi blev jag uppmärksam och medveten om min fördom och min egen förförståelse sattes på spel. Med grund i förförståelsen har jag kunnat reflektera och erkänna vilka egenskaper som utmärker sig i forskningen. Genom att låta texten tala har det lett till att forskningsplanen har omarbetats från att tidigare utgått från ett omvårdnadsperspektiv och i den yttre etiken för att senare komma närmare ett vårdvetenskapligt perspektiv och den inre etiken. Genom förförståelse i den yttre etiken och sjuksköterska som profession har utmärkande egenskaper blivit framträdande som bidragit till att rörelsen har gått mot den inre etiken.

Ett stort tack till professor emerita Astrid Norberg, docent Mari Kangasniemi samt professor Lillemor Lindwall för värdefulla kommentarer i slutgranskningen, vilka bidrog till ytterligare förädling av manuskriptet. Tack till HVD Tina Nordman för insatser vid den interna slutgranskningen samt till kommentator och forskarstuderande Kari Kaldestad.

Mitt varmaste tack till professor emerita Maud Söderlund som introducerade mig vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi, som med tålmodighet och stöttning visade mig vägen in i vårdvetenskapen. Varmt tack också till professor emerita Katie Eriksson och professor Terese Bondas för stöttning och handledning i början av handlingsarbetet. Mitt varmaste tack till mina handledare, professor Carola Wärnå-Furu och HVD Anne Kasén för ert engagemang och er vägledning. Det var ni som gjorde det möjligt för mig att genomföra denna avhandling. Jag vill rikta ett särskilt tack till handledare HVD Anne Kasén för din omtanke och ditt aldrig sinande tålmod. Tack för att du lät mig vara självständig samtidigt som du alltid fanns där när jag kommit vilse. Du skänkte kraft i skrivandet och var noga med att jag skulle växla mellan handens görande och tankens kreativitet.

Tack till alla mina kollegor på Högskolan Väst och ett särskilt tack till Ingela Berggren för stöd och uppmuntran i början av avhandlingsarbetet, Ann-Charlott Wikström för alla goda samtal och stöttning, Agneta Fridolfsson för alla givande samtal samt korrekturläsning. Ett särskilt tack också till Gullvi Flensner för korrekturläsning och värdefulla kommentarer. Tack också till språkgranskarna Gullvi Nilsson, Monique Federsel och Steven Rowland för språkgranskning av engelska språket och till Barbro Wiik för granskning av svenska språket. Tack till alla meddoktorander vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi. Ett särskilt tack till Nina Blegen, allra bästa studiekamrat och 'resesällskap' samt till Åsa Larsson för goda samtal. Tack alla för trevlig samvaro och middagar i Vasa stad. Tack till rektor vid Åbo Akademi för stipendiet för att kunna avsluta avhandlingen samt tack för ekonomiskt bidrag till tryckningen av avhandlingen. Tack till Högskolan Väst som har bidragit ekonomiskt samt den tid jag har fått för att genomföra avhandlingsarbetet. Tack också till alla sjuksköterskor som deltagit i och möjliggjorde datainsamlingen.

Till sist vill jag tacka min kära familj, släkt och vänner som funnits vid min sida, haft förståelse och stöttat mig igenom denna resa och gett mig nödvändiga avbrott i skrivandet. Tack till Erik med familj för all trevlig samvaro. Tack mamma Birgit för din omsorg. Tack mina barn Anne-Marie, Mattias och Henrik för omsorg och alla goda samtal. Ett särskilt tack till Henrik, för all hjälp med idéer, figurer och tabeller samt bilder såväl i avhandlingen som till avhandlingens framsida. Mina barnbarn Eric, Simen och Vilde som är guldkanten i tillvaron. Till sist vill jag tacka Jan-Erik som har funnits vid min sida, stöttat och hållit ut under dessa år.

Till minnet av min far Eric

Trollhättan maj 2016

A handwritten signature in dark ink, reading "Margareta Karlsson". The script is cursive and elegant, with the first letter 'M' being particularly large and stylized.

Margareta Karlsson

FÖRTECKNING ÖVER ARTIKLAR

ARTIKEL I

Karlsson, M. Roxberg, Å., da Silva B. & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (5), 224 - 231.

ARTIKEL II

Karlsson, M. Karlsson, C. Barbosa da Silva, A, Berggren I, Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27 (4), 831 - 838.

ARTIKEL III

Karlsson, M., Berggren, I., Kasén, A., Wärnå-Furu, C. & Söderlund M. (2015). A qualitative meta-synthesis from nurses' perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end-of-life care. *International Journal for Human Caring*, 191, 40 - 48.

ARTIKEL IV

Karlsson, M., Kasén A. & Wärnå-Furu, C. (2015). Reflecting on one's own death– the existential questions that nurses face in end-of-life care. Resubmitted maj 2016, *Palliative & Supportive Care*.

De publicerade artiklarna har omtryckts med copyrightsinnhavarens tillåtelse

INNEHÅLL

I	1
INLEDNING	1
Avhandlingens uppbyggnad.....	6
Syfte och frågeställningar.....	7
Studiens design.....	8
Forskningsetiska riktlinjer.....	11
II.....	13
FÖRFÖRSTÅELSE.....	13
Förståelse av begrepp	15
Vårdvetenskapliga teoretiska utgångspunkter	19
Axiom och teser av betydelse för studien.....	19
Ethos.....	22
Epistemologiska och metodologiska utgångspunkter.....	23
Tolkningsmönster.....	25
Forskningsöversikt	27
Vårdare som medlidande människor	29
Vårdares sårbarhet	30
Vårdares känsla av otillräcklighet	30
Studier relaterade till teorin om caritativ vård.....	31
Att vara människa och vårdare.....	31
Vårdares hälsa och lidande	33

Sammanfattning av forskningsöversikten.....	35
III	37
HERMENEUTIK SOM METODOLOGI	37
Hermeneutik som metodologi.....	37
Material och metod i delstudierna.....	41
Utvalda filosofiska texter och teorier	47
IV	50
RESULTAT MOT UTVECKLANDET AV EN TEORIMODELL.....	50
Nytolkning av delstudierna I – IV	51
Hindrad av yttre betingelser.....	51
Skulden att handla.....	52
Vardande till högre grad av hälsa och helhet som människa	53
Vårdares mod att möta frågor om hälsa och lidande, livet, döendet och döden	54
Teoriladdning av empirinära antaganden genom dialog med Kierkegaards text..	57
Människans skuld.....	57
Människans mod	59
Vidröras som människa.....	60
Människans vardande.....	61
Yttre betingelser.....	63
Tolkningsantaganden som byggstenar för teorimodellen.....	65
En teorimodell formas - att vårda som människa och vårdare i vårdandet i livets slutskede.....	66

Teorimodellens bidrag till den systematiska vårdvetenskapen	68
V	71
DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING AV DEN NYA FÖRSTÅELSEHORIZONTEN	71
Bli sig själv som människa genom vårdandets gemenskap	72
Vara i kärlekens skuld i vårdandets gemenskap	73
Bli hemma i ethos genom vårdandets gemenskap	74
Kritisk granskning av kunskapsbehållningen om dess relevans för forskningsfältet och utmaningar för klinisk praxis	75
Kvaliteter i framställningen som helhet	75
Kvaliteter i studiens resultat.....	79
Validitetskriterier	81
Konklusion	83
ENGLISH SUMMARY	84
REFERENSER	96

FIGURFÖRTECKNING

Figur 1. Forskningens design.....	9
Figur 2. Byggstenar för teorimodellen.....	56
Figur 3. Vårdares vardande i ljuset av Kierkegaards texter	65
Figur 4. En teorimodell om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede	67

TABELLFÖRTECKNING

Tabell 1. Sökhistorik	27
Tabell 2. Studiens artiklar.....	42

Artiklar I-IV

FÖRTECKNING ÖVER BILAGOR

Bilaga 1. Information till verksamhetschef för den fjärde studien

Bilaga 2. Information till informanter om deltagande och samtycke till den fjärde studien

I

INLEDNING

*Mitt i livet händer det att döden
kommer och tar mått på
människan.
Det besöket glöms och livet
fortsätter.
Men kostymen sys i det tysta.
(Tranströmer, 2011 s. 295)*

Döden och livet i dess närhet har alltid engagerat människor¹ i alla tider (Qvarnström, 1993; Strang, 2014). Viljan att leva är stark och vårdare möter patienter i livets slutskede som kan ha frågor om livet och döden (Johansson, 2014). Det är oftast inte döden som skrämmer människor utan tanken på att skiljas från de som står dem nära och från själva livet (Strang, 2014). Vårdare kan distansera sig från döden för att skydda sig själva genom att skjuta döden framför sig eller genom att inte prata om den. Samtal om patientens existentiella lidande och död sker oftast när patienten själv tar initiativ till att vilja prata (Saeteren, 2006). Jaspers (1963) menar att ett lidande är att vara i en gränssituation, en situation som det inte går att komma undan. Att befinna sig i livets slutskede är en sådan gränssituation där människan kan pendla mellan hopp och förtvivlan (Jaspers, 1963).

Att vårdare känner ansvar i mötet med patienter som är döende och har både ambitioner och engagemang i vårdandet visar Wallerstedt och Andershed (2007). Vårdare tillbringar oftast flera timmar dagligen tillsammans med patienten och patienten kan då bli som en närstående för vårdarna. Vårdare som medmänniskor är utsatta och vårdandet i livets slutskede är oftast inget som går vårdare spårlöst förbi. Vårdare får en speciell relation med patienterna då det ständigt sker förluster och där

¹ Genomgående i avhandlingen benämns människan som hon

vårdare på något sätt befinner sig mitt i sorgen, som bidrar till att de berörs och kan få känslomässiga reaktioner (Arlebrink, 1999), vilket kan påverka deras hälsa.

Forskningen om vård i livets slutskede har ökat avsevärt under de senaste 20 åren. Den senaste forskningen som finns handlar till exempel om patienter med olika cancersjukdomar och demenssjukdom (se bland andra Cameron & Waterworth, 2014; Davies et al., 2014; Johnston, Buchanan, Papadopoulou, Sandeman & Lord, 2013) samt palliativ sedering i livets slutskede (se bland andra Barathi & Chandra, 2013; Bruce & Boston, 2011). Upplevelser av vårdandet i livets slutskede finns beskrivna i kvalitativa studier, som i intensivvård och akutvård (se bland andra Efstathiou & Walker, 2014; Holms, Milligan & Kydd, 2014; McCourt, Power & Glackin, 2013). Det finns även kvalitativa studier som beskriver vårdares upplevelser i vårdandet i livets slutskede till exempel nutrition, smärta, existentiella möten, kommunikation (se bland andra Brovall, Henoch, Melin-Johansson, Strang & Danielsson, 2014; Gilstrap & White, 2014; Holmdahl, Sävensted & Imoni, 2014; Jooyoung, Coyle, Wiegand & Welsh, 2015; Seyedfatemi, Borimnejad, Hamooleh & Tahmasebi, 2014). Forskningen fokuserar på vårdares upplevelser men vårdares existentiella situation har i ringa mån uppmärksamats. Därför kan det vara motiverat i denna studie att bilda en förståelsehorisont vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

Valet av vårdvetenskapligt och teoretiskt perspektiv i avhandlingen är utifrån den vårdvetenskapliga traditionen såsom den är utvecklad vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi i Finland och Erikssons (2001) caritativa teori². I Erikssons caritativa teori är vårdandets främsta syfte att lindra lidande utifrån ethos. Ethos utgör den inre värdegrunden inom denna vårdvetenskapliga tradition där vårdande handlingar utförs av kärlek och ansvar om patienten. Vårdvetenskapens ethos har till uppgift att söka efter det sanna, det goda och det sköna, det som är vårdandets sak, där människan ses som en enhet av kropp, själ och ande och där människans värdighet är absolut (Eriksson, 2001). Nordenfeldt (2003; 2004) har definierat begreppet värdighet ur fyra aspekter. Den första aspekten handlar om människovärdet, som är överordnat de andra aspekterna och som alla människor omfattas av för att de är människor. Den andra aspekten handlar om meritvärdighet och som relaterar till människans ställning i yrkeslivet och livet i samhället för övrigt. Den tredje aspekten är den moraliska värdigheten som är bundet till människans moraliska handlande och den fjärde aspekten handlar om identitetens värdighet och relaterar till människans

² Vid hänvisning till vårdvetenskap i avhandlingen är det genomgående till den tradition som är utvecklad vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi och Erikssons (2001) caritativa teori som avses

integritet, autonomi och kulturell identitet (Nordenfeldt, 2003; 2004). Nordenfeldts (2003; 2004) definition på människovärdet, den första aspekten, stämmer överens med Erikssons (2001) syn på människans värdighet.

Studien skulle även kunna ha utgångspunkt i till exempel personcentrerad omvårdnad och vård som bygger på professionell kompetens och en medveten etik som grund för omvårdnaden (jfr Meidell 2009; Ugglå Kristensson, 2014). Andra teorier som skulle kunna bidra till en djupare förståelse av att vårda som människa är till exempel Kari Martinsens omsorgsfilosofi (jfr Alvsvåg, 2010) eller Rosemarie Rizzo Parse teori om hälsa som mänsklig tillblivelse (jfr Mitchell & Bourne, 2010; Gustin Wiklund & Lindwall, 2012). Även om den vårdvetenskapliga traditionen vid Åbo akademi och Erikssons caritativa teori kan kritiseras för att ha utgångspunkt i den kristna kärlekstanken och i teologisk forskning så har den haft betydelse för både utbildning och utveckling av caringtraditionen inom Norden, och även blivit föremål för intresse i övriga världen. Erikssons teori är filosofisk och teoriutvecklingen har inspirerats av filosofer som Levinas, Buber och Kierkegaard. Valet av perspektiv i denna avhandling var inte självklart från början. Det var i mötet med vårdvetenskapen vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi som forskningsintresset fördjupades varvid det övergripande syftet kunde formuleras, att nå en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede samt för den substansutveckling av vårdandet som görs vid enheten.

Människans vardande³ (becoming) i hälsa och lidande kan både främjas och hämmas beroende på hur människan gestaltar sitt liv och sin tillvaro. Ett vardande innebär en process i tillblivelse som leder till en allt djupare helhet (Söderlund, 2012). Ett vardande kännetecknas av ett liv där det försiggår rörelse, en strävan, riktning och en oro. Att som människa vara i en ständig rörelse i förändring och känna av tillvaron är att leva. Medvetenheten om döden kan ge en mening i tillvaron och förståelse av det egna livet. Döden tillhör rytmen i människans livsvillkor och att vara medveten om livets ändlighet kan röra vid en djupare dimension av människans tillvaro i världen. Om döden blir alltför avlägsen hos människan kan hon förlora kontakten med livet och tillvaron samtidigt som medvetenheten om döden inte får ha ett alltför starkt grepp i människan så lidandet tar över, vilket kan hindra vardandet (Nyström, 2014). Människan som lider är inne i sitt eget lidande och har behov av att få möta vårdare som kan se och ta ansvar för hennes lidande (Eriksson, 2001). Martinsen (2010) talar om hjärtats öga, ett öga som är deltagande, uppmärksam och ser det betydelsefulla i livet och tillåter att människan får vara sig själv. Uppmärksamheten grundar sig i att

³ enligt Nationalencyklopedin (2016) betyder vardande en person om håller på att utvecklas till något

kunna vara närvarande i situationen och att vårdare vill göra det bästa för patienten (Martinsen, 2010). I vårdandet ska vårdare kunna stödja och trösta patienter. Det som är intressant är det som Norberg (2013) pekar på att det inte bara är patienten i livets slutskede som behöver tröst utan även närstående och vårdare. Här kan ett intresse skönjas för vårdarens vardande i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Vårdare påverkas känslomässigt i vårdandet av patienter i livets slutskede, reaktioner som kan ta olika uttryck beroende på var i livet vårdaren som människa befinner sig. En väg att öppna för nya perspektiv och öka förståelsen för både det egna och andras liv och lidande kan vara att vårdare reflekterar över hur det är att vara människa, meningen med livet, lidandet, ändlighet och oändlighet. Vårdvetenskap såsom den utvecklats av Eriksson vilar på en humanistisk grund vilket menas att vårdandet utgår från människokärlek, det vill säga caritastanken. Med caritas menas kärlek och barmhärtighet (Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2010).

Inom människan finns en naturlig inre kraft för vårdande där det finns två sidor av frihet, den yttre utåtriktade, som i första hand utgår från formella krav som ställs på vårdaren, eller den inre inåtriktade, där vårdaren är mer autonom i förhållande till yttre normer och strävar mot att förverkliga det naturliga vårdandet (Eriksson, 1997). Den vårdande etiken handlar om relationen mellan patient och vårdare samt hur vårdaren möter patienten i etisk mening, det vill säga hållningen gentemot patienten. (Lindström et al., 2010). Syftet med vårdandet är att främja hälsa. Det är ett vardande som leder människan mot en djupare integrering av helhet i livet och inför döden och vårdandet handlar om människans existens (Söderlund, 2012). Genom olika former av ansande, lekande och lärande i vårdandet skapas ett tillstånd av tillit, kroppsligt och andligt välbehag samt känslan av att komma i förändring att upprätthålla, sätta igång och stödja hälsoprocesserna. I ansningen uttrycker vårdaren sig vilja den andra väl, ansningen kännetecknas bland annat av ömhet, närhet och beröring. I lekandet kan patienten ge uttryck för egna önskningar och är en skapande form där vårdaren kan förstå och stödja patienten utan att önskningarna realiserar eller blir krav. I lärandet möjliggör och underlättar vårdare för patienten i att utvecklas (Eriksson, 1997; Lindström et al., 2010).

Vårdandets etik är en ansvarsetik och handlar om relationen och ansvaret för den andra. Då skuld och ansvar hör ihop handlar etiken även om skuld i förhållande till medmänniskan (Eriksson, 1995; Lindström et al., 2010). I den caritativa hållningen känner vårdare ansvar och har en vilja att tjäna samt mod att visa att hon finns där för den andre. En god vård är en sann vård och begreppet god är knutet till det etiska. En sann vård är god i förhållande till det goda som vårdare gör. Genom ansvar, som är kärnan i etiken får kärleken kraft och kan frigöras och bli en essens i vårdandet. Det

kan finnas hinder för att inte se eller inte ge i vårdandet på flera olika plan men i sista hand finns hindren endast inom människan själv (Eriksson, 1995).

Det teoretiska perspektivet som denna avhandling har sin grund i är således vårdandets etik vilket kan förstås utifrån att det handlar om människan i den vårdande gemenskapen, den inre etiken. Etiken föregår ontologin, vilket innebär tanken om människans helighet och värdighet som ständigt närvarande i forskningen (Eriksson, 2003). När etiken föregår ontologin innebär det ett underställande av det etiska och en medvetenhet om tillägnandet av en caritativ hållning (Eriksson & Lindström, 2007).

Vårdvetenskapens ethos framträder i den caritativa teorin, som väcker människans strävan till förståelse och som visar sig i hållningen till patienten i vårdandet (Eriksson, 2003; Arman & Rehnsfeldt, 2011). För att kunna förstå patientens lidande krävs att vårdare har en finkänslighet i mötet och i kärlek bekräftar människans värdighet (Eriksson, 1994), och för att utveckla vårdares kompetens behöver reflektionen öka hos vårdarna (Eriksson, 1987). Hur döden gestaltas av människan har betydelse för människans vardande (Lindholm, 2000). Att vara människa och vårdare i vårdandet av patienter som är i dödens närhet kan påverka vårdares hälsa och vardande som människor. Denna avhandling har utgångspunkt i vårdarnas värld, om att varda som medmänniska och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

Vårdarbetet är den verklighet där det konkreta vårdarbetet utförs av olika professioner. Eriksson (2009) beskriver en verklighet som går utöver den konkreta som hon kallar den verkliga verkligheten, som bär på de vårdande substanserna som finns inom människan. Det är en verklighet som går utöver det människan upplever och sträcker sig bortom existensen, det som är synbart. Det kan finnas risk för att vårdandet blir alltmer tekniskt och att begrepp som lidande, kärlek, tro, hopp förlåtelse och försoning blir främmande (Eriksson, 2009). Det är lätt att förblindas av den yttre etiken och få en teknisk förståelse för vad vårdarna gör och inte få den djupa förståelsen om vad det innebär att varda som människa och vårdare.

Det finns beskrivet i studier hur vårdare upplever vårdandet i olika kontexter, men det finns inga funna studier som beskriver vad det innebär att varda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede utifrån ett caringperspektiv. Denna studie har utgångspunkt i ett caringperspektiv grundat i ethos för att på ett nytt och annorlunda sätt med nya nyanser få en djupare förståelse av människan, som patient och vårdare i vårdandets gemenskap. I ett caringperspektiv innefattas livet av oändlighet och evighet med inbjudan till en djup gemenskap. Studien, som är inom

caringtraditionen, utgår inte ifrån och riktar sig inte heller till någon specifik profession, men i datainsamlingen till de olika delstudierna har sjuksköterskor valts som informanter. Då studien inte är riktad till någon specifik profession används vårdare övergripande i resultatet, men vid referens till enskilda informanter är det sjuksköterskan som talar.

Avhandlingens uppbyggnad

Avhandlingen är en sammanläggningsavhandling och innehåller fyra delstudier, i form av vetenskapliga artiklar. Artikel I, II och IV består av empiriska studier, medan artikel III är en teoretisk litteraturstudie för att syntetisera tidigare forskning i ämnet. Utgångspunkten i frågeställningarna i de olika delstudierna har varit frågor som rör etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede. I avhandlingen görs inte någon skillnad på etiska dilemman och etiska problem. Delstudierna från de kliniska vårdkontexterna hemsjukvård, palliativ vårdenhet och hospice ger en förståelse av hur det är att vara vårdare i vårdandet av patienter i livets slutskede.

I inledningen avsnitt I, inbjuds läsaren till en första förståelse av vårdandet och vårdares värld. I avsnitt II presenteras förförståelsen och framväxten av forskningsparadigmet såsom det har utvecklats genom de fyra delstudierna. I detta avsnitt presenteras också studiens ontologiska, epistemologiska och metodologiska utgångspunkter. Vårdvetenskapen utforskar vårdandet och har som uppgift att öka kunskapen om människan, hälsa, lidande och vårdande (Eriksson, 2001). Den vårdvetenskapliga epistemologin är ett medel och inte ett mål i sig (Eriksson & Lindström, 2007), och hjälper till att hålla riktningen i sökandet av den djupare förståelsen av vårdarnas värld i vårdandets gemenskap i studien. Det teoretiska perspektivet fungerar som vägvisare för avhandlingens syfte och det förväntade bidraget till vårdvetenskapen. I detta avsnitt presenteras även tidigare forskning inom det vårdvetenskapliga perspektivet samt inom andra perspektiv, främst då inom omvårdnad som på något sätt kan relatera till vad det innebär att vara människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

I avsnitt III presenteras hermeneutik som är avhandlingens metodologiska grund. Genom att använda hermeneutik som grund för tolkningen möjliggörs ett öppnande för en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Inom hermeneutik är tolkning, förståelse och sanning förenade med varandra och är de bärande begreppen inom vårdvetenskapen. Sanningen är vetenskapens ethos och förståelsens riktning (Eriksson & Lindström, 2007). Förståelsen i denna studie har siktet mot en förståelse av vårdarna i vårdandets gemenskap. Förståelse, menar Gadamer (2010) är ontologi, sättet att vara. I avsnitt IV presenteras avhandlingens resultat och en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Teoriladdningen av empirin sker i ljuset av Kierkegaards (2011) texter och utmynnar i en teoretisk modell om vårdandets gemenskap. I avsnitt V utvidgar sig en ny förståelsehorisont av vårdandet i vårdandets gemenskap i livets slutskede, diskussion och kritisk granskning om kunskapsbehållningen samt dess relevans för forskningsfältet och utmaningar för klinisk praxis.

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med studien är att utifrån djupare förståelse av sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede skapa en teorimodell om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Genom att erhålla en djupare förståelse för vad det innebär att vårda som människa och vårdare kan vårdare lättare vara närvarande och ha fokus på patienten i vårdandets gemenskap.

Den övergripande frågeställningen är:

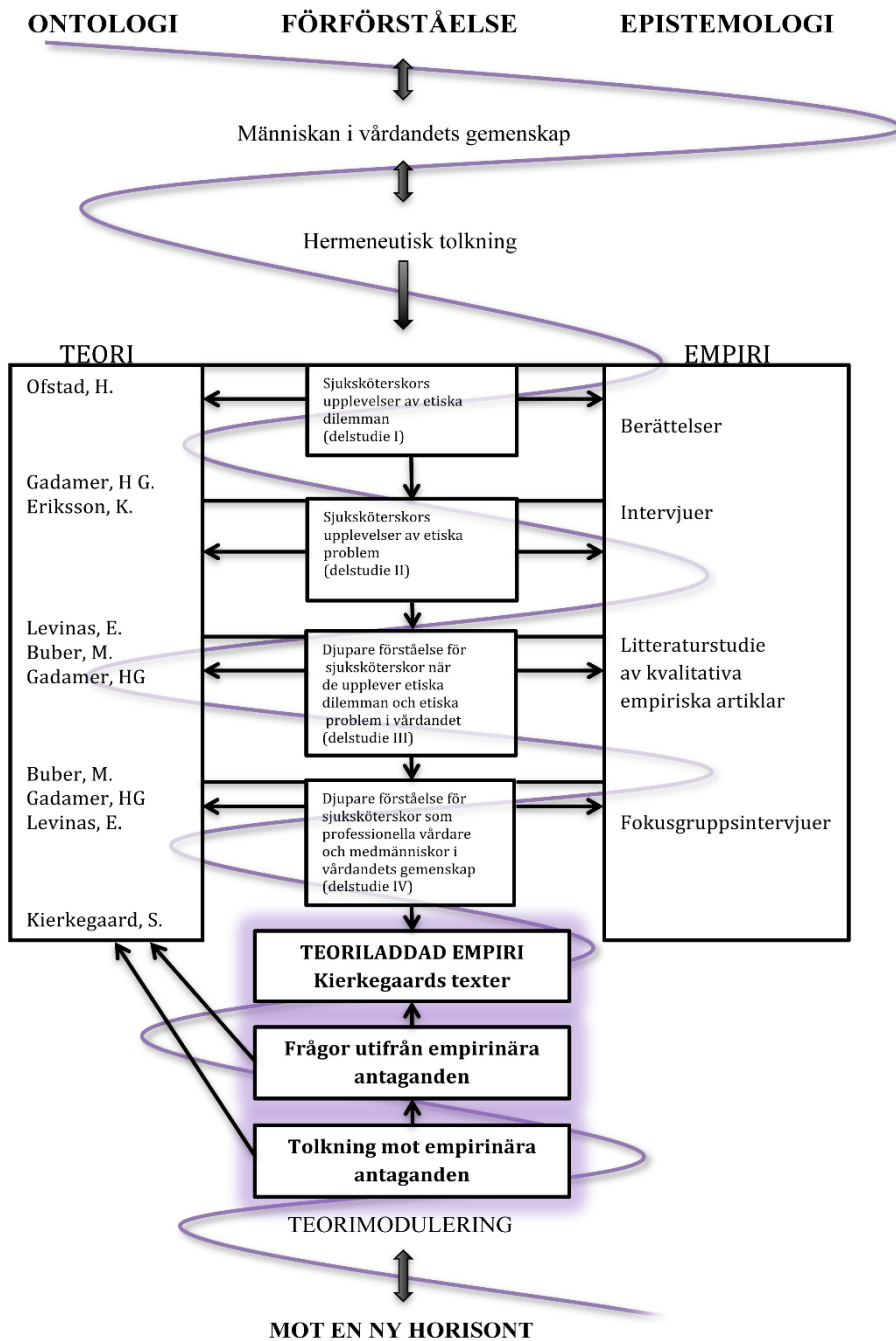
Vad innebär det att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede?

Följande frågeställningar har varit utgångspunkt för sökandet efter svar till det övergripande syftet:

- Vad vidrör i vårdarnas varande i det vårdande sammanhanget? (delstudie I, II och III)
- Vad karaktäriserar vårdaren som en vårdande människa? (delstudie IV)
- Vad involverar vårdaren i vårdandets gemenskap? (delstudie I-IV)

Studiens design

Forskningens design gestaltas i Figur 1, och har en övergripande kvalitativ forskningsansats (Alvesson & Sköldberg, 2007; Eriksson, 1991). Designen illustrerar hur forskningsparadigmet utgör det teoretiska perspektivet i avhandlingen samt dess ontologiska och epistemologiska utgångspunkter. Avhandlingens fyra delstudier bygger på varandra med ett övergripande hermeneutiskt närmande i tolkningsprocessen. Designen (Figur 1) utgör en bild av rörelsen mellan de olika delstudierna. Varje delstudie har gett en ny förståelse inför nästa delstudie samtidigt som varje delstudie åskådliggjort riktningen för fortskridandet i forskningen genom att nya frågeställningar har uppdagats. Den teoriladdade empirin, kunskapen från de olika delstudierna, har utgjort byggstenar i formandet av en teorimodell om vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.



Figur 1. *Forskningens design*

Eftersom syftet med studien är att få en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap är ett hermeneutiskt närmande naturligt. Tolkningsförloppet i hermeneutik innebär att när en frågeställning är besvarad uppstår en ny frågeställning och på det sättet kommer man närmare den verkliga verkligheten. Enligt Gadamer (2010) hermeneutik går det inte att vara objektiv i tolkningen av materialet och skilja sig från texten. Förförståelsen av forskningsobjektet finns alltid med i det som undersöks, och det är den förförståelsen som ska komma i rörelse i tolkningen. Strävan är att vara öppen för de möjligheter som kan uppenbara sig i texten. Hermeneutik som tolkningsprocess innebär att som forskare låta en värld öppna sig (Gadamer, 2010 s. 305-306). Det är ethos som anger riktningen och den horisont som utvidgar tänkandet (Eriksson & Lindström, 2003). Svaren på de ursprungliga frågorna ledde till ny kunskap och genom den nya förförståelsen väcktes nya frågor i en pågående process. Rörelsen i forskningen har växlat mellan de olika delstudierna, min förförståelse och den nya förståelsen. Rörelsen har gått från sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem i vårdandet till en ontologisk förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare. Strävan har hela tiden varit att vara öppen för texten. Det är ethos som angett riktningen för det som uppenbarats i läsningen och tolkningen av materialet till de olika delstudierna. Genom förförståelsen i den yttre etiken och sjuksköterskan som bärare av en profession har utmärkande egenskaper blivit framträdande som bidragit till att rörelsen har gått mot den inre etiken. De fyra delstudierna ger en bredd av förståelse av vårdares upplevelser i vårdandets gemenskap i livets slutskede, som tillsammans utgör helheten och en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare (Figur 1).

Frågeställningarna för de olika delstudierna har växt fram efter varje delstudies genomförande. Forskningsprocessen som helhet har börjat i sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman i vårdandet i livets slutskede. Sedan har rörelsen i forskningen riktats mot en djupare förståelse av sjuksköterskornas värld i vårdandet. Från början utgick forskningen från ett omvårdnadsperspektiv såsom perspektivet är definierat vid Institutionen för Hälsovetenskap på Högskolan Väst med ett professionsorienterat perspektiv, delstudie I (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010). Efter mötet med teorin om caritativ vård och caringtraditionen gav det ett artikulert teoretiskt perspektiv som syns i delstudierna II-IV: Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren och Söderlund (2013; Karlsson, Berggren, Kasén, Wärnå-Furu och Söderlund (2015); Karlsson, Kasén och Wärnå-Furu (2016) samt i kappan.

Studierna I, II, och IV (Figur 1) är kvalitativa studier som omfattar berättelser och intervjuer (Kvale & Brinkman, 2009) med sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede i vårdkontexter som hemmet, hospice eller palliativ vårdenhet. Studie III är en metasyntes av etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede. Efter dessa tre studier väcktes frågan om vad det är som gör sjuksköterskor involverade i vårdandet och får dem att vilja vårda människor som snart ska dö. Det resulterade i att den fjärde delstudien (Figur 1) blev en induktiv studie med deduktivt steg i syfte att få en förståelse av sjuksköterskors existentiella frågor i vårdandet

De två första induktiva studierna gav en första förståelse av sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. Den tredje deduktiva delstudien (Figur 1) gav en ny och annorlunda förståelse för sjuksköterskor som vårdare i vårdandet i livets slutskede. Den fjärde delstudien (Figur 1) gav en förståelse av sjuksköterskors existentiella frågor i vårdandet i livets slutskede.

Var och en av de fyra delstudierna har genererat empirinära antaganden (Figur 1), som väckt nya frågor vars svar framtolkats i ljuset av Kierkegaard (2011) för att få en ontologisk förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

Forskningsetiska riktlinjer

God vetenskaplig praxis är en förutsättning för att den vetenskapliga forskningen ska vara etiskt godtagbar och tillförlitlig. I all forskning har även forskaren ett eget etiskt ansvar se till att forskningen är av god kvalitet och moralisk godtagbar (Codex, 2015). Statens offentliga utredningar [SOU] 1994:4 pekar på att etisk reflektion måste vara en del av vardagen vid forskning. Vidare, menar Eriksson (1991) att det kan finnas hinder genom att forskaren kan förvillas av yttre normer och regler som kan leda till distansering av den inre etiken, det egna samvetet. Lika väl som vårdandet utgörs av ett ethos gör också vårdvetenskapen det. Vetenskapens ethos är bärare av sanning och berör frågor om autonomi och legitimitet (Eriksson, 2009). Autonomi innebär frihet att tjäna "saken", som i denna avhandling är vårdandets sak. Med legitimitet avses att vetenskapen får en given plats i vetenskapssamfundet och att den respekteras av andra. Då ethos får ange den inre legitimiteten innebär det ansvar för själva "saken" och vetenskapen (Eriksson, 2009). Studien är genomförd i enlighet med Forskningsetiska

delegationen (TENK) (2012), Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (2003) samt Helsingforsdeklarationen (2013).

Forskningsetiska kommittén vid institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur Högskolan Väst har gett sitt godkännande till delstudie I, II och delstudie IV. Muntligt godkännande av forskningsetiska kommittén till delstudie I, skriftligt godkännande av delstudie II (Dnr: 2009/232B22) och delstudie IV (Dnr: 2014/232B22). En etikansökan gällande studien lämnades även till Forskningsetiska nämnden vid Åbo Akademi. Forskningsnämndens ordförande fann dock inte någon anledning för Forskningsetiska nämnden vid Åbo Akademi att yttra sig om forskningen. Vidare menade ordföranden att forskningsplanen visade på en medvetenhet om vad man bör iaktta i studier av utsatta människor. Forskningsetiska nämnden gav alltså inget utlåtande i saken och gav sitt godkännande till att forskningen kunde fortsätta enligt planerna.

Alla deltagare i de olika delstudierna I, II och IV har fått muntlig och skriftlig information. I delstudie I har medförfattare (IB) ansvarat för informationen och i delstudie II har informationen ansvarats av medförfattare (CK). I delstudie IV har jag själv (forskaren) ansvarat för informationen till verksamhetschefer och deltagare (bilaga 1 och 2). Bearbetning och tolkning av det transkriberade materialet till delstudierna I och II har gjorts av mig (forskaren). I delstudie I, som var frivillig skriftlig inlämning av en berättelse, gavs inget separat skriftligt samtycke. Den skriftliga inlämningen var då bekräftelse på samtycke. I delstudie II gavs både skriftlig och muntlig information och deltagarna fick ge muntligt samtycke.

I delstudie IV fick deltagarna ge sitt godkännande med ett skriftligt samtycke innan fokusgruppsintervjuerna började. Deltagarna i de olika delstudierna har fått information om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta utan att ange orsak samt att konfidentialitet tillförsäkrades alla deltagare. Ingen av deltagarna i fokusgrupperna har avbrutit deltagandet vid intervjutillfället.

II

FÖRFÖRSTÅELSE

*Det som står där ändras varje stund,
bilderna retuscherar sig själva, orden
flimrar. En svallvåg rullar
genom hela texten, den följs av
nästa svallvåg, och nästa...*

(Tranströmer, 2011, s. 277)

I detta avsnitt presenteras förförståelsen utifrån Gadamer (2010)⁴ hermeneutiska filosofi samt innebörden av de begrepp som har betydelse för studien. Förförståelse och fördomar är något som är positivt som ska användas och en öppenhet för dem möjliggör en förståelse och ett steg närmare sanningen (Helenius, 1990; Shaaning, 2010).

Förförståelsen är den praktiskt verksam delen i hermeneutik och handlar om att bilda en uppfattning om det som studeras. För att nå bästa möjliga förståelse gäller det att kunna se helhet och delar och deras inre sammanhang (Helenius, 1990). Förståelse är en process där två horisonter smälter samman, det förflutna med nutidens horisont. Inom hermeneutiken är det viktigt att klargöra egna fördomar och förförståelse för att kunna erkänna och reflektera över utmärkande egenskaper av det som vill säga oss något. Det är först när man blir uppmärksam och medveten om fördomen som det går att erkänna och reflektera över den som något som vill tala till en. Den egna fördomen blir satt på spel när den själv står på spel (Gadamer, 2010 s. 337-338). Mina fördomar om forskningsobjektet som funnits i mitt medvetande som kan ha kommit på spel har varit svåra att synliggöra. Att redogöra för min förförståelse, det som rymms inom mitt synfält, får utgöra den horisont vilket denna studie har utgångspunkt i och som kan öppna för ny eller annorlunda förståelse.

⁴ Gadamer (2010) utgåva används, ursprungsupplagan är från år 1960

Intresset för vårdande i livets slutskede har alltid funnits och började med en magisteruppsats som genomfördes i kliniskt arbete som sjuksköterska i ett projekt, för att utveckla vårdandet av patienter som vårdades i livets slutskede. Det var inte aktuellt att utföra forskning på patienter då de är ytterst sårbara människor. Men med erfarenheten av hur sårbara vårdare i vårdandet av patienter i livets slutskede ökade intresset och engagemanget för vårdarna som människor. Magisteruppsatsen handlade om sjuksköterskors upplevelser av goda vårdsituationer i palliativ vård som sedan resulterade i en artikel (Karlsson & Sandén, 2007).

Material fanns på institutionen vid Högskolan Väst och resulterade i två artiklar (Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013) och samtidigt började jag läsa forskarutbildningskurser i Sverige. Men jag saknade en helhet i perspektivet efter att ha tagit del av olika teoretiska perspektiv inom forskningen. Från början var fokus på induktion och att göra lägesbeskrivning av sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem. Mitt seende förändrades i mötet med den caritativa teorin och i efterhand kan jag se hur de två första delstudierna handlar om sjuksköterskor som profession, deras upplevelser och erfarenheter i klinisk verksamhet, de yttre formerna. I de två första delstudierna är tolkningen rationell och empirinära och ger en bild av hur vårdarna beskriver fenomenet. Förförståelsen av avhandlingen började genom de två första induktiva studierna.

Den tredje delstudien, som var deduktiv, gav djupare förståelse av sjuksköterskor i vårdandet i livets slutskede. Förförståelsen fördjupades ytterligare efter den fjärde induktiva delstudien med ett deduktivt steg. Alla dessa fyra delstudier tillsammans gav en bredd av sjuksköterskors upplevelser av vårdande i livets slutskede inför den slutliga tolkningen i avhandlingen. Det är först genom de två senare delstudierna som förståelsen närmar sig hur det är att vara vårdare och vårda människor i livets slutskede. Det har varit en utmaning att både avstå och inte avstå från det gamla synsättet och samtidigt lära ett nytt seende. Seendet i denna forskning har gått från ett seende utgående från professionen (nursing) till ett seende utgående från människan (caring). Att byta perspektiv betyder inte att avstå från det gamla perspektivet men att det synsättet alltmer kommer i bakgrunden i relation till det nya (Eriksson, 1991).

Framväxten av forskarparadigmet har gått via förståelse från tolkningarna av de olika delstudierna, från delar till helhet och från helhet till delar, från tolkning till förståelse, från empiri till teori. Men förståelsens riktning har varit att få ett inseende i vårdarnas verkliga verklighet.

Då jag tog del av traditionen vid Åbo Akademi blev jag uppmärksam på och medveten om min fördom, och min egen förförståelse sattes på spel. Med grund i förförståelsen har jag kunnat reflektera och erkänna vilka egenskaper som utmärker sig i forskningen. Genom att jag har låtit texten få tala har det lett till att forskningsplanen har omarbetats. Från början utgick forskningsplanen från ett omvårdnadsperspektiv och den yttre etiken för att senare komma närmare det vårdvetenskapliga perspektivet och den inre etiken. Genom förförståelse i den yttre etiken och sjuksköterska som profession har utmärkande egenskaper blivit framträdande. Egenskaper som bidragit till att rörelsen har gått mot den inre etiken.

Rörelsen i förförståelsen har ändrats och fördjupats efter de enskilda delstudiernas genomförande. Efter läsning av texter och delstudiernas genomförande har jag gått från klarhet till klarhet och det har skapat min hermeneutiska rörelse som forskare. I sökandet har nya frågeställningar formulerats på grund av att förförståelsen och mitt teoretiska perspektiv har förändrats. Genom delarna och deras inre sammanhang som delstudierna representerar har helheten kunnat formas och en horisontsammansmältning ägt rum. Det är genom de olika delstudierna som mitt seende och min horisont har ändrats till att se utöver och bortom, inte i avsikt att se bort från det som tidigare fanns nära utan för att se bättre innanför en större helhet (Gadamer, 1997; 2010). Forskningsparadigmet har utvecklats genom de olika delstudierna. Min förförståelse har rört sig från att inledningsvis i forskningen fokusera på etiska dilemman och etiska problem i palliativ vård till vårdande i livets slutskede och till vårdandets etik.

Förståelse av begrepp

Livets slut och döden har i alla tider engagerat människor från antiken, medeltiden och fram till vår samtid (Qvarnström, 1993). Både nationellt och internationellt har vård av döende tidigare benämnts som terminal vård. Året 1987 började begreppet terminal bytas ut mot begreppet palliativ. Palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder mantel, manteln står som symbol för lindrande åtgärder. Palliativ vård innebär inte enbart vård i livets slutskede utan gäller all vård som inte är kurativ (Beck-Friis & Strang, 2012). Världshälsoorganisationen [WHO] (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt i syfte att förbättra livskvaliteten för både patienter och närstående när förväntningarna på sjukdom inte längre är att bota.

Målet i palliativ vård är att förebygga och lindra lidande genom att tidigt identifiera, bedöma och behandla smärta och andra problem som fysiska, psykiska, sociala och andliga. Det innebär även att ge stöd till närstående i deras sorgearbete (WHO, 2002). I den svenska Socialstyrelsens termbank (2015) definieras palliativ vård i livets slutskede den vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

I ett vårdvetenskapligt perspektiv används och utvecklas grundbegrepp, och begreppet palliativ vård är således inget grundbegrepp inom vårdvetenskap. Palliativ vård är ett relativt nytt begrepp och innefattar olika perspektiv och ett uttryck som ofta används av professionerna. Inom den vårdvetenskapliga traditionen med dess caringperspektiv omfattas vårdandet av grundbegreppen evighet och oändlighet, ett vårdande i tro, hopp och kärlek genom anså, leka och lära (Lindström et al., 2010). Genom att se människan som evig och oändlig så är det jordiska livet en del av allt liv.

I avhandlingen används begreppen etiska dilemman och etiska problem vilka hänförs till sjuksköterskors upplevelser i vårdandet av patienter i livets slutskede. Även om det inte görs någon skillnad på etiska dilemman och etiska problem i avhandlingen, så kan det vara viktigt för förståelsen hur rörelsen har gått genom de olika delstudierna från etiska dilemman och etiska problem till vårdandets etik.

Enligt Nationalencyklopedin (u.å.) härrör begreppet etik från grekiskans *ēthikō's* som har med karaktär, moral och sed att göra. Hur vårdarna är i sin vårdande funktion är av betydelse för hur människan i livets slutskede kan försonas med det som varit, få möjligheter att avsluta livet och förbereda sig inför döden. Etik kan karakteriseras som en medvetenhet om den andres lidande och det är i känsligheten för den andra personens sårbarhet som det skapas en relation vilket ger näring i relationen (Lévinas, 1993). Vårdarens förmåga att identifiera etiska dilemman och att skapa en relation med patienten, och på patientens vägnar vara en förespråkare i viljan att hjälpa och stödja patienten till ett självständigt beslut är av betydelse (Berggren, 2005). Här kan vårdarens juridiska ansvar enligt lagar och författningar ställas mot vårdarens moraliska ansvar (Berggren, 2009).

Engström (2013) beskriver etik utifrån tre olika aspekter. Den första aspekten innefattar etiska frågeställningar och etiska problem och handlar om situationer där det finns olika alternativ att handla och där frågan om vad som är rätt står i fokus. Reflektioner utifrån denna aspekt utgår vanligtvis från moralfilosofiska tankegångar: Teleologisk etik (nyttotetik), där den rätta konsekvensen av handlandet står i fokus och deontologisk etik (pliktetik), där handlingen är i fokus och gjorts enligt gällande norm

eller plikt. Den andra aspekten av etik handlar om vårdaren som den handlande och hur vårdarens dygder blir framträdande i vårdandet, det vill säga de egenskaper som utmärker en god människa. Den tredje aspekten handlar om människosyn och etikens ursprung, med betoning på vad som händer innan etiska teorier och principer kommer in i sammanhanget. Fokus i denna aspekt är mötet och dess förutsättningar etiskt och existentiellt. Bioetiken har historiskt sett fokuserat på den första aspekten, vad som är rätt i en viss situation. De tre olika aspekterna av etik utesluter inte varandra och i etiska diskussioner kan det vara av värde att klargöra vilken sorts etisk fråga som står i fokus (Engström, 2013).

Lantz (1995) skiljer på tre etiska problem nämligen frestelse, osäkerhet och konflikt. Frestelse är att vara medveten om vad som är det rätta alternativet men av andra orsaker inte välja det alternativet. Osäkerhet innebär att ha otillräcklig kunskap om lämpligheten av alternativet är rätt eller plikt, och därför inte kunna agera självständigt. I en etisk konflikt finns det alltid två alternativ där det står mellan att utföra en viss åtgärd eller avstå från att göra det och i en starkare konflikt kan handlingarna ha lika starka etiska skäl (Lantz, 1995).

Eriksson (1995) skiljer på själva vårdarbetets etik och vårdandets etik. Vårdarbetets etik kan ses som en nursingetik och vårdandets etik som en caringetik. En nursingetik är tekniskt möjlig att fullborda emedan en caringetik kräver djupare liggande personliga motiv för att kunna fullfölja (Eriksson, 1995). Vårdarbetets etik handlar om etiska regler och principer som guidar vårdarna i deras arbete och beslut. Det är caringetiken som är kärnan i nursingetiken. För att gå in i en vårdrelation fordras i den vårdande etiken att vårdare är villiga att offra något av sig själva och har viljan att göra det goda och att se människan med respekt med en absolut värdighet (Lindström et al., 2010). Efter att ha fått en djupare förståelse av vårdandets etik framstod att de två första delstudierna handlat om etiken i professionen, att som vårdare klara av allt det mänskliga som möter dem. Den etik som nu steg fram var en etik med djupare motiv hos vårdarna och då är vårdandets etik naturligt som grund för studien.

Inom vårdandet är strävan efter god vård bunden till den etik som berör det personliga mötet mellan patient och vårdare. Vårdandets etik uppstår när patient och vårdare vidrör varandra på ett sätt att det blir en samvetsfråga (Eriksson, 1995). Det ska inte jämföras med samvetsfrågor som kan leda till stress för vårdare när de hindras att göra det goda för patienten på grund av yttre hinder. Yttre hinder är till exempel när vårdare känner sig oförmögna att lindra patientens lidande på grund av att de inte har tillräcklig kunskap, stöd, tid, eller när de ställs inför olika krav och förväntningar från patienter, anhöriga och andra medarbetare (Ericson-Lidman, Norberg, Persson &

Strandberg, 2013). Samvetet inom vårdandets etik är relaterat till att hjälpa vårdaren göra det som är gott för patienten och förhindra att göra det som är ont (Eriksson, 1995). Etiska frågor på en ontologisk nivå anknyter till synen på människan eller patienten och hur vårdare relaterar sig själva till patienten samt hållningen till patienten och vårdandet (Eriksson, 1995).

Nedan presenteras vårdvetenskapliga begrepp av betydelse i avhandlingen, såsom de har utvecklats vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi och Erikssons caritativa teori:

- Att tjäna människan innebär i vårdandet att finnas till för den andre och hjälpa i en anda av kärlek (Lindström et al., 2010)
- Axiom och teser är ontologiska grundantaganden som Erikssons caritativa teori bygger på och handlar inom vårdvetenskapen om människans bild av världen och synen på den vårdande kulturen (Eriksson, 2003). Axiom och teser utgör tillsammans vårdvetenskapens ontologi och är även grunden för epistemologin (Eriksson & Lindström, 2009).
- Caritas betyder kärlek och barmhärtighet och är det grundläggande motivet för vårdandet (Lindström et. al., 2010). Caritaskärlek är en vänskapskärlek (Eriksson, 1990 s. 50).
- Ethos är ontologi och innebär tanken om kärlek och barmhärtighet med aktning och vördnad för människans helighet och värdighet, det vill säga caritas. Ethos är människans allra innersta rum (Eriksson, 2003).
- Hälsans inre rum betyder att det inom människan finns de goda krafterna och där glädjen och ljuset dominerar (Wärnå-Furu, 2014).
- Ontologisk evidens innebär att synliggöra det som är sant, skönt och gott (Eriksson, 2009). Det är när den sanna verkligheten blir framträdande och synlig i relation till det som är gott för patienten samt vad som är vårdande, och kännetecknas som det meningsbärande och bestående i vårdandet (Eriksson & Nordman, 2004). Det som är evident blir synligt i tanke (vilket relateras till tänkandet), ethos (hjärtats tilltal) och de vårdande gärningarna är konsten (handen) (Eriksson, 2012).
- Vårdande innebär en process i tillblivelse som leder till en allt djupare helhet (Söderlund, 2012) och kännetecknas av ett liv där det finns en rörelse, en strävan, riktning och en oro (Nyström, 2014).
- Verkliga verkligheten är en verklighet som går utöver det människan upplever och sträcker sig bortom det som är direkt uppenbart (Eriksson, 2009).

Vårdvetenskapliga teoretiska utgångspunkter

Vårdvetenskapen som akademisk disciplin innebär ontologiska, epistemologiska och metodologiska ställningstaganden (Eriksson, 2001; Eriksson & Lindström, 1999). Vårdvetenskap som humanvetenskap innebär att forskaren intar ett perspektiv, som studerar människan i förhållande till liv och död, hälsa och lidande samt söker efter det sanna, det sköna och det goda vårdandet (Eriksson, 2001; 2009). Ontologiska grundantaganden inom vårdvetenskapen handlar om människans bild av världen och synen på den vårdande kulturen (Eriksson, 2003). Grundantaganden är vägledande i forskningen för att kunna nå en djupare förståelse av den verkliga verkligheten (Eriksson, Nordman & Myllymäki, 1999). De grundantaganden som presenterades av Eriksson (2001; 2002) utvecklades senare av Lindström et al. (2010) till axiom och teser. Axiom och teser utgör tillsammans vårdvetenskapens ontologi och därmed är de även grunden för epistemologin (Eriksson & Lindström, 2009).

Axiom och teser av betydelse för studien

Nedan presenteras forskningens ontologiska grundantaganden, axiom och teser. Det första axiomet som denna avhandling har utgångspunkt i är *Människan är i grunden helig, människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för den andra* (Lindström et al., 2010 s. 197). Kärlek, ansvar och barmhärtighet återskapas ständigt och är utformade i den vårdande kulturen, den vårdande relationen och vid varje aktivitet i vårdandet som strävar efter att förverkliga någon form av vårdande handling (Eriksson & Lindström, 2003). Alla människor har lika värde och är okränkbara, eftersom alla människor har en inneboende helighet (Eriksson, 2001). Absolut värdighet betyder att människan har en inre frihet och ansvar både för sitt eget och andras liv (Edlund, 2003; Eriksson, 2001). Människans absoluta värdighet som ontologi och den inre dimensionen är fri från värderingar. Relativ värdighet är den yttre dimensionen som kan påverkas av den kultur och det sammanhang människan befinner sig i (Edlund, 2002).

Lévinas (1993) menar att det är i känsligheten för den andra personens sårbarhet som det skapas en relation och som kan ge näring åt relationen. Att vårdaren är kallad

innebär att vara värdig att tjäna i kärlek och barmhärtighet. Vårdare gör ett etiskt ställningstagande och har ett ansvar då de är kallade (Eriksson, 2001).

Axiomet Människan är i grunden helig, människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för den andra (Lindström et al., 2010 s. 197). Det innebär i denna avhandling att utgå från vårdarna som människor med en inneboende helighet med lika värde samt att de är okränkbara. Friheten är en del av värdigheten som innebär att kunna göra egna val men också ha rätten att skydda sig mot inkräktare. Vårdare i vårdandet värnar om människans absoluta värdighet och på ett osjälviskt sätt hjälper patienten. Vårdare har inte bara ansvar för andras liv utan också ansvar för sitt eget liv då vårdandet i livets slutskede kan väcka egna frågor om hur det är att vara människa, som vårdare kan behöva hantera.

Det andra axiomet är *Gemenskap är grunden för all mänsklighet, människan är i grunden inbördes förbunden i en gemenskap till en abstrakt och/eller konkret andra* (Lindström et al., 2010 s. 197). I denna studie innebär det att förstå att grunden för all mänsklighet är gemenskap. Vårdarna kan ses som förenade i ömsesidig gemenskap med patienterna i livets slutskede, den konkreta andra. Gemenskapen med den abstrakta andra blir synlig då tankar om livet och döden görs närvarande i vårdarnas värld genom vårdandet. En hel människa framträder i sin unikheter i relation med människor och till en abstrakt andra (Eriksson, 2001).

Det är kärleken som gör det möjligt för människan att känna medlidande och kunna förenas i en gemenskap med andra. Det kan ge tröst veta att det finns någon som kan följa med på vägen om lidandet blir för outhärdligt (Eriksson, 1994). Med en grund i den inbördes förbundna gemenskapen med den konkreta andra eller abstrakta andra kan innebära ett växande som människa, och det goda kan visa sig i vårdandets gemenskap.

En vårdgemenskap kännetecknas av en djup mänsklig gemenskap, en gemenskap där människor vidrör varandra i deras innersta (Eriksson, 1992; 1997; Lindström et al., 2010). Vårdandets meningssammanhang utgörs av att kunna göra något gott för någon annan och att det innehåller både glädje och smärta. Den vårdande gemenskapen karaktäriseras av ett möte i tid och rum i en absolut närvaro, en kreativ gemenskap där det finns värme, närhet, respekt, ärlighet, tolerans och vila. Vårdandets gemenskap är källan till styrka och mening i vårdandet. Den kan inte tas för given utan förutsätter en medveten strävan till att en gemenskap uppnås (Eriksson, 1992; Lindström et al., 2010). Det förutsätter också att bli inbjuden och mottagen i

gemenskapen (Eriksson, 1995). I den vårdande gemenskapen skapas förutsättningar för människans vardande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Det tredje axiomet som denna studie har utgångspunkt i är *Människan lever i en verklighet som karaktäriseras av ett mysterium, oändlighet och evighet* (Lindström et al., 2010 s. 197). Avhandlingen har utgångspunkt i vårdandet i livets slutskede där människans mysterium blir framträdande samt inkluderas det mänskliga livet i dess oändlighet och evighet. Vårdaren och människan är i tillblivelse, mellan ett varande och ett icke varande, i oändlighet och evighet. Vårdare som människor kan komma i ett livslidande när de vårdar patienter i livets slutskede då livets mysterium aktualiseras. Lidandet kan sakna mening men genom försoning kan lidandet bli uthärdligt och leda till ett växande som människa (Lindström et al., 2010). Gadamer (2000) menar att försoning är en av de djupaste erfarenheter människan kan göra. Försoning uttrycker något av den sanna, inneboende historiciteten och om möjligheten till växt. Vidare, menar Gadamer (2000) att det endast är försoning som kan övervinna det annorlunda, som dödligheten utgör, det oåterkalleliga som skiljer människorna från varandra. Genom försoning kan människan höjas till en förunderlig verklighet som ett liv och ett tänkande i gemenskap innebär. Att människan kan komma i rörelse i vårdandet i livets slutskede är förstäligt och ger i denna avhandling en ökad förståelse av vårdarna som människor.

Med en förståelse av dessa tre axioms betydelse för det teoretiska perspektivet följer det naturligt med tesen *vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung från kärlekens, ansvarets, och offrandets ethos, nämligen en caritativ etik* (Lindström et al., s. 197). Det är vårdgemenskapen som ger kraft och mening i vårdandet, en inre kraft som tillåter att vårdarnas inre får styra. En sådan gemenskap kan vara helande för både vårdare och patienter, och vara vägen till ett inre liv i frihet och harmoni. Genom vårdandets gemenskap vaknar vårdarnas inre drivkraft som gör att de både vill och tar ansvar för att göra det bästa för patienterna i livets slutskede. En gemenskap som kan bidra till att vårdarna vänder inåt till sitt eget själv vilket kan bidra till ett vardande mot frihet och harmoni.

Ethos

Både vårdandet och vårdvetenskapen är bärare av ett ethos, som söker en förståelse för människans hälsa och lidande samt livet och döden (Eriksson, 2001; Eriksson & Lindström, 2003; 2009; Lindström et al., 2010). Ethos är ontologi och innebär tanken om kärlek och barmhärtighet med aktning och vördnad för människans helighet och värdighet, det vill säga caritas (Eriksson, 2003). I en klinisk situation innebär ethos att vårdaren tar ansvar och värnar om patientens värdighet och att det goda vårdandet blir uppenbart (evident) (Eriksson, 2012). Kemp (1991) menar att ethos står för hem, ett hem som människan kan finna trygghet och styrka i och som ger skydd och vila. Det är också ethos som gör människan lyhörd för vad den inre rösten vill säga (Kemp, 1991). Om vårdare lyssnar till sitt ethos i vårdandet av patienter i livets slutskede blir den inre etiken vägledande i vårdandet och kan öka friheten att göra etiska val.

Ethos är något som finns bortom etiken och är människans allra innersta rum, vilket gör att det aldrig fullständigt går att förstå den andra. I ethos finns ett inre bör som är kärlekens appell, vilken människan utvecklar i sitt inre. Det är när människan blir bildad som ethos och etik kan bli ett. När människan har omsatt teori i sitt ethos blir det synligt i hållningen och hon får en karaktär som utstrålar claritas, en inre kraft och glädje (Eriksson, 2003). Om vårdare ges möjlighet att utveckla sitt ethos får vårdaren ett personligt kunnande i vårdandet av patienter i livets slutskede, vilket kan utgöra kraft och glädje i vårdandet.

Det är genom ethos som förståelsen växer fram. En verklig förståelse är att förstå människan som en hemlig skrift och handlar om människans helighet och absoluta värdighet. Glimtar från den hemliga skriften som finns dold i människans kropp, själ och ande kan uppenbaras genom berättelsen (Eriksson, 2003). Genom att vårdare utvecklar sitt ethos växer den verkliga förståelsen av människans helighet och absoluta värdighet fram och vårdare kan få en glimt av patientens hemliga skrift i livets slutskede.

Att vara bärare av ethos innebär att vara seende inför det som är obekant och våga möta det okända, och det som ögat har sett och förstått leder till ett ansvar (Eriksson, 2009). För att kunna hävda sig och stå upp för det som är gott för den enskilda människan behöver människan vara medveten om både det som är ont och det som är gott. Ethos blir synligt genom ord och handlingar. Det är ethos och etik som gör att

människan blir seende och vaken och som gör att människan kan få ett nytt inseende i en verklighet som tidigare varit dold (Eriksson, 2003). Ethos gör vårdare seende och vakna i vårdandet av patienter i livets slutskede.

För denna studie innebär det att forskningen är bärare av ethos som värdegrund. Ethos som grundläggande tonart i forskningen innebär också att som forskare vara lyhörd för hjärtats inre röst och vara öppen för det heliga och eviga som kan öppna för en ny verklighet.

Vårdvetenskap syftar till att tjäna människan. Att vara i människans tjänst i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan innebära att vårdarens egna tankar om liv och död kan komma att sättas på spel. Denna studie har siktet på att tjäna människan, synliggöra det som är sant, skönt och gott för att ge evidens åt vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

Epistemologiska och metodologiska utgångspunkter

Vårdvetenskap är en humanvetenskap och ser på människan som en enhet med en vid världsbild. Systematisk vårdvetenskap som grundforskning inom den vårdande etiken ska svara på vad det goda vårdandet är (Eriksson et al., 1999). Inom vårdvetenskap är den inre ordningen av betydelse, dess ontologi. En vetenskap ska försöka skapa ordning och begriplighet i världen. Det inkluderar en grundforskning och främsta syftet i en vetenskap är sökandet efter sanning och evidens. En autonom vårdvetenskap har kunskap om det som är själva kärnan i vårdandet och är inte knuten till någon specifik profession (Eriksson, 2002). Att välja sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede som informanter kändes som ett viktigt val för att få förståelse av att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Sjuksköterskor är nära patienten och närstående, sjuksköterskor har ansvar i vårdandet och det ställs både yttre och inre krav i vårdandet av patienter i deras förändrade livssituation. Valet att utgå från vårdandet i livets slutskede som klinisk kontext beror på att det är en kontext som rör vid människans inre och ställer människans existens på spel oavsett om det är som vårdare, patient eller närstående. Vårdvetenskap kan ses bära ett löfte till patienten om att bidra med kunskap för att förverkliga vårdandets mission. Vårdandet utgör vårdvetenskapens kunskapsobjekt och forskningen inriktas mot "själva saken" (Eriksson & Lindström, 2009). Den

ontologiska evidensen innebär att vårdandets kärna och primärsubstansen människan med kropp, själ och ande samt lidande, vårdande, seende synliggörs i tanke, ord, hållning och handling som kan påverka den vårdande kulturen (Eriksson, 2009). I denna studie innebär den ontologiska evidensen att synliggöra vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Synliggörandet av denna evidens kan påverka vårdares hållning till patienter och den vårdande kulturen.

Vårdvetenskapens ontologi och epistemologi är hermeneutisk, och hermeneutiken kan hjälpa till att öppna för tänkande och tolkning som kan gå bortom de befintliga kunskaperna och öppna för förståelse av den vårdande verkligheten (Eriksson & Lindström, 2007). Etiken kommer före ontologin, och med hjälp av hermeneutiken kan det gå att nå en djupare förståelse av vårdarna, ett inseende i den komplexa vårdverkligheten där bilder av människans vara framställs (Eriksson & Lindström, 2007). Det är Gadammers (1997; 2008; 2010) filosofiska hermeneutik som ligger till grund för tolkandet av de fyra delstudierna. Gadammers (1997; 2008; 2010) filosofiska hermeneutik knyter begreppet kunskap till bildning och inte till vetenskapliga metoder. Bildning står för kunskapens och kulturens ethos och anger tonen för den klangbotten som finns inom caringtraditionen. När kunskap förenas med ett ethos uppstår bildning, med vilket menas att något görs till ens eget, det blir en tillägnelse (Eriksson, 2009).

Eftersom det i hermeneutiken inte finns någon bestämd metod är det forskningens riktning med förankring i ethos och ontologin, som är vägledande. Det är den vunna förståelsen i själva saken som avgör om metoden blir giltig (Eriksson & Lindström, 2007). Denna studie kan placeras inom den systematiska vårdvetenskapen. Studien handlar om vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Det är i den vårdande etiken med grund i ethos där det goda finns och det är genom *vad*-frågan som forskningen kan antas bidra till utveckling av den ontologiska etiken inom vårdvetenskap.

Den kliniska vårdvetenskapens forsknings- och kunskapsobjekt består av teorikärna, fundament och tre aspekter på verkligheten vilka är den verkliga verkligheten, den empiriska verkligheten och praxis som verklighet (Eriksson & Lindström, 2003). Praxis som verklighet är det som är och inte något som erfars eller upplevs. Det är inne i teorikärnan som den djupaste meningen i vetenskapen finns. Den kliniska vårdvetenskapens fundament och förståelsehorisont utgörs av den systematiska vårdvetenskapen. Fundamentet är det som är vårdande och som bär på en etisk potential. Då teorikärnan leds in i den verkliga verkligheten och bidrar till en

betydelseupplevelse sker ett öppnande för en djupare förståelse, som på ett nytt sätt begriper och inbegriper verkligheten. Den verkliga verkligheten bär på mysteriets ousinliga drag där existens och transcendens relaterar till varandra och där oändligheten får framträda (Eriksson & Lindström, 2003). Denna studies förståelsehorisont startar i den empiriska vårdverkligheten genom delstudierna I, II, III och IV. Forskningsobjektet utgörs av vårdandets gemenskap i livets slutskede. Genom dialog med Kierkegaards (2011) texter kan en djupare ontologisk förståelse om vårdandet som människa nås. Vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan slutligen bidra med substans för den fortsatta utvecklingen inom den systematiska vårdvetenskapen.

Tolkningsmönster

Induktionen i studien innebär en lägesbestämning utifrån den empiriska verkligheten, vilket utgör en aspekt av den kliniska vårdvetenskapen (Eriksson & Lindström, 2003). I denna studie innebär det en lägesbestämning utifrån vårdares upplevelser i vårdandet baserad på vårdares utsagor om sina upplevelser av etiska dilemman och etiska problem vid vårdande av patienter i livets slutskede. Deduktionen i studien innebär teoriladdning av de empirinära antaganden, som möjliggör en djupare tolknings- och förståelsenivå som på ett nytt och annorlunda sätt begriper och inbegriper vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap (jfr Eriksson & Lindström, 2003). Det betyder i denna studie att se nya möjligheter och göra en nytolkning utifrån resultatet från de olika delstudierna med hjälp av utvalda texter av den danske filosofen Sören Kierkegaard. Men också medvetenheten om att den valda teorin inte kan inbegripa alla upplevelser. Med teoriladdning menas att det empiriska materialet laddas med den valda teorin samtidigt som det empiriska materialet utvecklar teorin (jfr Alvesson & Sköldberg, 2007; Lindholm, 1998). Teoriladdning i denna studie innebär att varje enskild fråga som stiger fram i nytolkningen av de fyra delstudiernas empirinära antaganden ställs till Kierkegaards (2011) text. I dialogen med texten söks svaren till de olika frågorna och hur det kan förstås. Med hjälp av den ökade förståelsen från empirin formuleras antaganden utifrån vad som stigit fram i tolkningen av de olika delstudierna. Sedan laddas de empirinära antaganden som framkommit med ett teoretiskt resonemang utifrån utvalda texter av Kierkegaard (2011) för att få en ontologisk förståelse för vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Den

vårdande substansen framträder i form av empirinära antaganden vad det kan innebära att vårda som vårdare och människa i vårdandets gemenskap. Genom en abduktion visas nya möjligheter om vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap (jfr Eriksson & Lindström, 2003; Råholm, 2010). Abduktionen i studien innebär att den teoriladdade empirin sätts in i ett vårdvetenskapligt perspektiv i form av en teorimodell. Byggandet av teorimodellen sker genom samspelet mellan induktion och deduktion, genom byggstenar från de olika delstudierna, de empirinära antaganden och Kierkegaards texter. Antaganden om vårdandet som människa och vårdare formas abduktivt ur teorimodellen (jfr Alvesson & Sköldberg, 2007; Eriksson & Lindström, 2003).

Forskningsöversikt

De två första delstudierna i avhandlingen handlade om sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede (Karlsson et al., 2010; Karlsson et al., 2013). I den tredje delstudien (Karlsson et al., 2015) som är en metasyntes handlar om sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede. I den tredje delstudien ingår kvalitativa studier publicerade från år 1998 till maj år 2013 och där framkom det hur involverade sjuksköterskor är i vårdandet. Efter den tredje delstudien väcktes oron över vilka existentiella frågor som sjuksköterskor ställs inför i vårdandets gemenskap i livets slutskede. I den fjärde delstudien (Karlsson et al., 2016) söktes därför förståelse för sjuksköterskors existentiella frågor i vårdandet. Efter delstudie IV väcktes frågan om hur det är att vara människa och vårdare. Denna forskningsöversikt söker därför förståelse av hur det är att vara människa och vårdare oberoende av vårdandets sammanhang. Den systematiska litteratursökningen gestaltas i Tabell 1, som överskådligt visar sökhistorik gällande databaser, tidsperspektiv, begränsningar, sökord samt antal funna och inkluderade artiklar.

Tabell 1. *Sökhistorik*

Databaser	Tids perspektiv	Begränsningar	Sökord	Artiklar
Academic Search Elite, Cinahl, Eric, Medline, Science Direct	sökningen utfördes under våren och sommaren 2015	engelska eller svenska, vuxna, ingen begränsning i årtal	caring and connectedness and nurse-patient relation communion and nurse-patient relation* and caring	sammanlagt 44 antal artiklar i Academic Search Elite, Cinahl, Eric, Medline, Science Direct 14 artiklar inkluderades publicerade mellan åren 2002 och 2013

Inklusionskriterier i denna forskningsöversikt (Tabell 1) har varit sjuksköterskor i olika vårdande sammanhang där det på något sätt kunde relateras till hur det är att vara människa och vårdare. Exklusionskriterier var barn och sammanhang som inte hade anknytning till vårdande.

En systematisk litteratursökning gjordes i EBSCO host i följande databaser: Academic Search Elite, Cinahl, Eric, Medline och ScienceDirect. Sökord som från början användes var *nurses as fellow human being, fellow human being, nurse, nurse-patient relations, communion, connectedness, presence, compassion, caring* i olika kombinationer samt användes boolesk söklogik och trunkering. Sökningen i Academic Search Elite, Cinahl, Eric, Medline och Science Direct resulterade i 44 antal träffar. De sökord som gav resultat i sökningen i databaserna Academic Search Elite, Cinahl, Eric, Medline, och ScienceDirect var sökorden *caring and connectedness and nurse-patient relation* i en kombination, och i den andra kombinationen av sökord var det *communion and nurse-patient relation* and caring* som gav resultat. Efter genomläsning av de 44 artiklarnas abstrakt exkluderades i första skedet 18 artiklar. De återstående 26 artiklar lästes i sin helhet varav 12 artiklar exkluderades som inte var relevanta för studien. Det resulterade i 14 artiklar som ansågs kunna inkluderas i avhandlingen. De inkluderade studierna var publicerade nationellt och internationellt vilka anses ha betydelse för syftet med avhandlingen. Vissa artiklar återkom i de olika sökningarna och exkluderades på grund av det. En bibliotekarie har varit behjälplig i sökningen då det vid en första sökning fanns svårigheter att hitta några studier alls, som kunde relateras till hur det är att vara människa och vårdare. I tillägg har det gjorts en manuell litteratursökning genom att söka i referenslistor efter studier men inga ytterligare studier hittades som kunde inkluderas. Ingen begräsning av årtal gjordes i sökningen.

Läsningen av de 14 inkluderade studierna har gått från artiklarna som delar till helheten av alla artiklar och vice versa. Medvetenheten om min förförståelse har hela tiden varit närvarande för att kunna vara så öppen som möjligt för vad respektive studie har att säga. Alla de 14 inkluderade studiernas resultat lästes igenom ett flertal gånger för att få en helhet och en övergripande förståelse vad det innebär att vara människa och vårdare. Efter att ha läst alla studierna gjordes markeringar med färgpennor i texten på meningar eller satser, vilka hade direkt eller indirekt betydelse för förståelsen av hur det är att vara människa och vårdare. Den markerade texten lästes sedan i sin helhet och efter flera genomläsningar steg tre teman fram som kunde ge en förståelse för vad det innebär att vara människa och vårdare. De teman som steg fram var: Vårdare som medlidande människor, Vårdares sårbarhet och Vårdares känsla av otillräcklighet.

Vårdare som medlidande människor

Att vara en vårdare och medlidande medmänniska beskriver Cameron (2004) som att vara i centrum för vårdandet och kunna dela speciella situationer med patienter. Det kan vara situationer som påminner vårdarna om deras egna upplevelser av döende och död (Cameron, 2004). I en vårdande närvaro mellan vårdare och patient kan känslor uppstå som både kan öka och minska lidandet hos både vårdare och patient. Den vårdande närvaron gör att vårdarna blir mer tillgängliga, öppna och kan se bortom det som är och vara äkta i sitt varande. I hållningen mot patienterna är vårdarna lyssnande, lugnande och inte dömande. Den vårdande närvaron mellan vårdare och patient kan förstås som en resa mot ett ömsesidigt mål (Covington, 2005). Att som vårdare och patient vara i samhörighet är enligt Holopainen, Kasén och Nyström (2012) som att befinna sig i ett särskilt rum där vårdare kan bidra med sig själv som människa i dialog med den andre. Denna samhörighet kan ge en glimt av livets mysterium som inte går att förklara eller förstå, men som kan ge livet mening (Holopainen et al., 2012). Flera studier (Eriksen Ådnøy, Arman, Davidsson, Sundfør & Karlsson, 2013; Holst, Sparrman & Berglund 2003; Sørлие, Larsson Kihlgren & Kihlgren 2004) visar att vårdare genom att vara öppna och se möjligheter i vårdandet bidrar till utveckling samt att arbetet blir meningsfullare för vårdarna (Sørлие et al., 2004).

I mötet med patienten är det en konst att skapa en så bra kontakt att patienten känner att de är på samma våglängd i vårdandet (Nåden & Eriksson, 2002). Situationer som kan vara svåra för vårdare att komma in i gemenskapen med patienterna är till exempel när vårdare inte har tillgång till det verbala språket med patienten, vilket innebär att vårdarna får använda andra sätt till samspel med patienterna. Genom att vara tyst och hålla om patientens hand eller observera och tolka patientens kroppsspråk kan vårdaren svara med det egna kroppsspråket. Vårdare väntar då på patienternas reaktion, tolkar och svarar an till patienten efter det (Sundin & Jansson, 2003). Det kan vara en balansgång för vårdarna mellan den verbala och den icke-verbala dialogen och mellan närhet och distans i vårdandet av patienter med svår demens (Hansebo & Kihlgren, 2002). Nådens och Erikssons (2004) studie visar att varda som vårdare är att ta ansvar, visa respekt och vara ärlig i vårdandet. Vårdarnas drivkraft är deras inre kallelse, att visa barmhärtighet och kärlek till människor (Nåden & Eriksson, 2004).

Vårdares sårbarhet

Möten med patienter i livets slutskede gör att vårdare förändrar sin egen syn på livet (Holst et al., 2003). Vårdare kan bli emotionellt involverade i patienterna (Eriksen Ådnøy et al., 2013) och har lättare att identifiera sig som vårdare med yngre människor som är i livets slutskede (Holst et al., 2003). Vårdares egen sårbarhet väcker viljan att tjäna och hjälpa patienter vilket André Sundelöfs, Hansebos och Ekmans (2004) visar att vårdare som vårdar patienter i hemmet blir berörda av patienternas situation, vilket gör vårdarna mer närvarande både som professionella vårdare och medmänniskor. Att dricka kaffe med patient och närstående kan bidra till en tillitsfull vårdande relation (Andée et al., 2004). När vårdare är i djup gemenskap med patienter och närstående blir vårdaren som medmänniska mer framträdande än som den professionella vårdaren (Sundin & Jansson, 2003). Att vara människa och vårdare kan innebära känslomässiga möten med patienter och en balansgång i kommunikationen för att inte orsaka ökat lidande för patienterna (Holst et al., 2003). Vårdares egen sårbarhet kan vara användbar i mötet med patienter inom psykiatrisk kontext, som kan hjälpa vårdarna att bli mer seende för patienterna framkommer i Hems och Heggens (2003) studie. Vårdare som använder sin egen livsförståelse i vårdandet får ökat mod att bevittna patienternas lidande i vårdandet i livets slutskede (Arman, 2007). Vårdares egen livsförståelse är även en hjälp för vårdare att kunna lindra patienternas outhärdliga lidande (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004).

Vårdares känsla av otillräcklighet

Att vårdare kan ha känslan av att inte ha tillräckligt med tid visar Holst et al. (2003); Sørliet et al. (2004) i sina studier. När vårdare har känslan av att tiden inte räcker till för vårdandet av patienterna så kan det ge känslor av frustration och otillräcklighet (Holst et al., 2003). Genom att patienterna vårdas allt kortare tid på sjukhus är det ett högt antal patienter som skrivs in och ut dagligen på en vårdavdelning. Vårdare hinner inte med att hålla sig uppdaterade med vad som händer på avdelningen och har otillräckligt med tid för att lyssna på patienterna och ge den vård som de personligen känner att patienterna skulle behöva (Sørliet et al., 2004). Vårdare kan uppleva att de inte räcker till som vårdare och det kan vara svårt att både vara medmänniska och vårdare i vårdandet av patienten (Hem & Hegggen, 2003). Men

vårdare visar ändå på mod genom att våga gå in i möten som kan bli svåra och vara närvarande (Nåden & Eriksson, 2002). Martens (2009) visar i sin studie på stressfaktorer som påverkar vårdare i vårdandet av patienter i livets slutskede. På en skala från 1 (låg stress) till 6 (hög stress) fick deltagarna markera hur de upplevde olika stressfaktorer. Den stressfaktor som gav högst medelvärde för vårdare var ”att göra misstag vid behandling av en patient” på ett medelvärde på 4,89. Efter det kom stressfaktorn ”otillräckligt med personal för att hantera arbetsbelastningen” på ett medelvärde på 4,70. Lägst stressfaktor var att kommunicera med en patient och familj om döden på ett medelvärde på 2,35 (Martens, 2009).

Studier relaterade till teorin om caritativ vård

Nedan presenteras studier i form av doktorsavhandlingar från enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi, som är relaterade till det paradig som denna studie har utgångspunkt i. Doktorsavhandlingarna har erhållits genom manuell sökning i referenslistor och de har haft direkt eller indirekt betydelse för vad det innebär att vara människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Efter att ha läst igenom 59 doktorsavhandlingars abstrakt och delar av resultatet inkluderades 21 doktorsavhandlingar. De inkluderade avhandlingarna kunde delas in i två rubriker som direkt eller indirekt kan ge förståelse för vad det innebär att vara människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Dessa rubriker är: Att vara människa och vårdare samt Vårdares hälsa och lidande.

Att vara människa och vårdare

Edlund (2002) gestaltar människans värdighet något som endast kan tillskrivas människan på grund av att hon är människa. Människan har en absolut värdighet som innefattas av den andliga dimensionen, den absoluta värdigheten som inte kan kränkas eller tas ifrån människan. Människans absoluta värdighet är en helighet som är oförstörbar, ett ansvar som är oändligt och med en inre frihet att förhålla sig samt

en plikt att tjäna sin nästa som förverkligas genom människans ämbete. Människans ämbete utgörs av att vara i gemenskap i ömsesidighet, kärlek och tjänande (Edlund, 2002).

I den relativa värdigheten finns en inre etisk värdighet, som tillhör den själsliga dimensionen och en yttre estetisk värdighet, som tillhör den kroppsliga dimensionen. Den relativa värdigheten påverkas av kulturella värden vilka är unika för varje människa och som formas med utgångspunkt i den kultur och situation där människan befinner sig (Edlund, 2002). Frilund (2013) fann vårdande gemenskap, värdighet, trygghet och integritet som ideal för vårdandets ethos. I vårdandets gemenskap finns värme och omsorg, och i värdighet ingår vårdares vilja och förmåga att se och respektera den andres behov och önskningar. Genom vårdares förmåga till att vara sant närvarande skapas trygghet. Att vara vårdare och skydda patientens integritet främjas genom vårdares respekt för människan, ansvarstagande och självbestämmande samt jämlikhet (Frilund, 2013). Förutsättningar för en vårdgemenskap är vårdarens vilja att ta ansvar i vårdandet. Ansvar hör ihop med samvetet och vårdaren har ett personligt ansvar att möta sin otillräcklighet i ansvaret. Frihet, skuld och kärlek är givet människan och är ansvarets kärna. Skulden som kraft i vårdandet frambringas ur friheten och kärleken, det som är sant, skönt och gott i vårdandet (Wallinwirta, 2011). Blegen (2015) fann att det naturliga vårdandet omfattas av mod, skuld och ansvar. Det är i kampen mellan hälsa och lidande som skulden och ansvaret synliggörs. Upplevelsen av skuld kan ge sig till känna som oro och rädsla, medan mod ger kraft till att möta och svara an på den ontologiska skulden (Blegen, 2015).

I en vårdande relation är det vårdares hållning, kunskap och ansvaret de känner som skapar den vårdande relationen. Kärleken till medmänniskan är grundläggande för att forma den vårdande relationen. Vårdares lyhördhet och mottaglighet för patienten och ansvaret de känner kan vårdare inte avsäga sig från. Vårdare tar emot den lidande patientens berättelse, berättelser som appellerar till vårdarnas medkänsla. Genom berättelsen vidrörs vårdarna och de blir därmed delaktiga (Kasén, 2002). Fredriksson (2003) gestaltar det vårdande samtalet som relationellt, narrativt och som etiskt. Relationen är asymmetrisk på grund av patientens lidande och vårdares medlidande, men relationen i ett vårdande samtal omfattas av ömsesidighet. Vårdare ger av sin närvaro och patienten bjuder in vårdarna till sin värld för att berätta om lidandet (Fredriksson, 2003). Vårdare kan utvecklas i livsförståelsen genom att de får en egen lidandekamp i mötet med patienter som är lidande. Professionalitet och grundmotiv är inget skydd för vårdares eget lidande, men det är ett sätt att förhålla sig till det egna lidandet (Rehnsfeldt, 1999).

Nordman (2006) åskådliggör människan som patient i en vårdande kultur och har utifrån vårdares perspektiv gestaltat vad som händer när människan blir patient. När vårdare har förståelse för patientens situation tillåts patienten att vara patient eller med andra ord att vara en lidande människa. Patientens liv ligger då i vårdarnas händer (Nordman, 2006). Saeteren (2006) fann att vårdares mod kommer från kärleken till nästan i vårdandet av patienter i livets slutskede. Modet kommer från vårdares inre genom att de är klara över sin egen livsförståelse. Vårdares mod och som medaktör i vårdandet i livets slutskede är ett deltagande i patienternas spänningsfält mellan livets möjligheter och dödens nödvändighet. På existentiell nivå framstår livskampen som en kamp mot tiden och tillintetgörelsen, en strävan efter att bli tillgodosedd och bekräftad och mot återställning och försoning (Saeteren, 2006). Karterud (2006) fann att behov av existentiell art kan tillvaratas genom mänsklig gemenskap med människor som tar ansvar och har mod att möta existentiella behov (Karterud, 2006). I den andliga dimensionen i vårdandet kan claritas stiga fram, ljuset i vårdgemenskapen. Ljuset finns i den andliga kraften och presenterar Guds kärlek som kan ge kraft åt människan i kampen om att bli helad och komma tillbaka till Gud (Koslander, 2011).

Vårdares hälsa och lidande

Lindström (1992) gestaltar psykiatrijuksköterskans yrkesparadigm och fann att relationer och tillit till sig själv och andra har betydelse för hälsan, som vardande människa kan hon växa till hälsa. Det är av betydelse för människan att få vara tillsammans med närstående för att få kraft och kunna ge tillbaka (Lindström, 1992). Lassenius (2005) har gestaltat det rumsliga i vårdandets värld och funnit att i en gränssituation i människans liv accentueras rörelsen av hälsa och lidande, det existentiella rummet kan då bli hotat och göra sig påmint. Den rumsliga platsen gestaltades som människans hemort för att kunna skapa försoning med det förflutna. Rummet kan ses som symbol för andehemmet och för det personliga vardandet som människa (Lassenius, 2005). Hemmet symboliserar Hilli (2007) som människans innersta rum, dess ethos. Det är i gemenskap med andra som detta hem skapas (Hilli, 2007). Karlsson (2013) fann *'att vara på plats'* är att vara hemma i sitt inre som människa i kropp, själ och ande och i vardandet kunna bli sig själv som människa. Att låta sig vidröras som människa är att bry sig om sin medmänniska (Karlsson, 2013).

Näsman (2010) gestaltar dygd hos människan. Dygden blir framträdande i ett sammanhang och endast i gemenskap med andra, och kan då vara en kraft i människans vardande. Längtan hos människan knyts av Ueland (2013) till människans inre källa av kärlek. Längtan anger riktningen i gemenskapen och formas mellan livskraft och livslidande och en längtan efter att bli hel. Längtan kan vara en början till något nytt om människan kan nå försoning med sitt lidande. I försoningen får längtan en annan riktning och i ett ögonblick av längtan öppnar sig livet mot framtiden (Ueland, 2013). Koskinen (2011) fann även längtan i lyssnandet, en väsenshandling som hör ihop med människans liv och val, verk och tjänst och hör samman med aktivitet. Lyssnandet som längtan är att ta ställning till vilja, ha mod, förmå och våga. Ett lyssnande till den andra människans lidande och sårbarhet appellerar till människans medlidande, barmhärtighet och medkänsla (Koskinen, 2011). Gustafsson (2008) fann att lidande och sorg hör ihop. I en försonad helhet är lidande och sorg förenade, i det som är livet. Utan ett lidande kan inte människan försonas och genom en heterogen syntes förenas lidande och hälsa i människan. Genom att ha erfårit försoning kan en ny värld öppnas som leder människan i riktning mot hennes potential, en rörelse som är i ständig nygestaltning (Gustafsson, 2008).

Wärnå (2005) tar upp dygderna mod och tro i sin studie. Mod innebär att ha tillit till livet trots att det kan finnas en oro för hälsan. Tro innebär att kämpa trots att det kan finnas osäkerhet i livet och för främjandet av hälsan. *Hälsa innebär en tillblivelse i görande, varande och vardande, en rörelse mot hälsans inre rum* (Wärnå, 2005 s. 143). I hälsans inre rum finns det som är gott, och i hälsans rörelse finns kampen för att hitta värdet som människa och egna hälsoresurser. Människan får kraft och energi i hälsans inre rum som sedan återspeglas i vårdandet. Stöd från arbetskamrater kan vara en hälsoresurs, som gör att människor trivs med sitt arbete (Wärnå, 2005). Hälsans rörelse kan gestaltas utgående från hjärtats förnuft. När människan följer sitt hjärta framträder en vördnad. Hälsa kan då förstås som ett förnuftsmässigt vardande, varande och görande utgående ifrån hjärtats förnuft (Rosengren, 2009).

Sammanfattning av forskningsöversikten

Det mesta inom forskningen hur det är att vara människa och vårdare i vårdandets gemenskap handlar om vårdares vilja att tjäna människan. Vårdares eget lidande kan aktualiseras i mötet med patienter som leder till utveckling i livsförståelsen. Människans absoluta värdighet är okränkbar, medan den relativa värdigheten kan påverkas av yttre värden. För människans vardande kan dygden vara en kraft och i gemenskap blir dygden framträdande. Människans ämbete utgörs av att vara i en gemenskap med andra i kärlek, ömsesidighet och tjänande. Vårdare som tillåter patienten att vara patient, en lidande människa, lägger patientens liv i sina händer. Vårdare har fokus på patienten i vårdandet och känner medlidande i gemenskapen med patienterna. Sårbarheten som medmänniska väcker den inre viljan att vårda och lindra patientens lidande. Vårdares egen livsförståelse kan vara en hjälp i vårdandet för att lindra lidandet i den vårdande gemenskapen. I närvaron och gemenskapen med patienten appelleras vårdare av patientens situation som väcker sårbarheten och medlidandet i dem som medmänniskor.

Att vidröras som människa är att bry sig om medmänniskan. Ansvarets kärna är frihet, skuld och kärlek. Skulden är kraften som skapar frihet och kärlek i vårdandet. Genom att ta emot patientens berättelse om lidandet vidrörs vårdaren och blir delaktig. Att vara vårdare är att vara lyhörd och mottaglig för patienten och det går inte att avsäga sig sitt ansvar. Vårdares ansvar i vårdandet betyder att de har mod och tillit till livet även om det finns oro för hälsan.

Rummet som symbol för människans inre hemort kan skapa försoning med det förflutna och för vardandet som människa. I gemenskap med andra skapas människans innersta rum, ethos, Längtan som människans inre källa av kärlek kan ange riktningen i gemenskapen och början till något nytt om människan når en försoning i lidandet. Genom försoning öppnas en ny värld som leder människan i riktning mot hennes potential, en rörelse som är i ständig nygestaltning. Stöd från arbetskamrater och närstående kan vara en resurs för hälsan. Genom hälsans inre rum får människan kraft och energi som avspeglar sig i vårdandet. Det är när vårdaren följer sitt hjärta som människans vördnad stiger fram.

Tidigare forskning handlar till stor del om vårdares etiska hållning i relation till patienten i vårdandets gemenskap. Det handlar om viljan att vårda, dygdetik, lyhördhet, ansvaret samt att stöd från andra har betydelse för vårdares hälsa. Stöd från andra kan ge kraft och energi i vårdandet. Den tidigare forskningen handlar inte om

vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Det gör att det finns behov av denna studie om vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

III

HERMENEUTIK SOM METODOLOGI

*Två sanningar närmar sig varann.
En kommer inifrån, en kommer utifrån
Och där de möts har man en chans att
få se sig själv.*

(Tranströmer, 2011 s 185)

I detta avsnitt presenteras hermeneutik som metodologisk utgångspunkt för studien. Därutöver presenteras material och metod i de olika delstudierna samt hermeneutik som metod i studien som helhet.

Hermeneutik som metodologi

För en vårdvetenskap inom ett humanistiskt paradigme utgör hermeneutik som filosofi och metod en av de väsentligaste metodologiska utgångspunkterna (Eriksson, 1991; Eriksson, & Lindström, 2007). Eftersom denna studie har som syfte att nå djupare förståelse för vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap är hermeneutik ett naturligt val. Hermeneutikens kunskapsintresse är människan och relationerna till andra människor och kännetecknar intuition, inlevelse, strävan till ny kunskap, förhållandet mellan delar och helhet i det som studeras samt tolkning och förståelse av texter och existentiella situationer (Helenius, 1990). Hermeneutiken kan hjälpa till att nå en djupare förståelse av vårdandets värld och den verkliga verkligheten, den lidande människans vara (Eriksson & Lindström, 2007). Det är de ontologiska frågorna, alltså *vad*-frågorna om den vårdande verklighetens innersta väsen som kommer i första hand i sökandet efter kunskap (Eriksson & Lindström, 2000).

Det är Gadamers (2008; 2010) filosofiska hermeneutik som ligger till grund för studiens metodologi. Inom hermeneutik är den filosofiska frågan ontologisk⁵ och inte metodologisk. I den filosofiska hermeneutiken är inte frågan om vad vi gör eller vad vi borde göra utan vad som händer bakom det vi gör. Hermeneutik har sitt ursprung i intersubjektivitet och kan användas i alla situationer där vi inte direkt förstår utan att först ha en gjort en tolkning (Gadamer, 2008). Således kan hermeneutik grundad på ontologi och epistemologi öppna för tänkande och tolkning för vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap, som går utöver de rådande kunskapsgränserna.

Sökandet efter kunskap och det som är evident historiskt-hermeneutiskt sker i en dynamisk växling mellan den naturliga världen och vetenskapens värld. Sökandet efter kunskap sker således i en växelverkan mellan praxis och teori (Eriksson & Lindström, 1999). I denna studie har rörelsen gått från sjuksköterskors kliniska arbete när de upplever etiska dilemman och etiska problem i vårdandet av patienter i livets slutskede till att omsättas i ett teoretiskt sammanhang. Detta för att nå en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

Enligt Gadamers (2010) hermeneutik går det inte som forskare i tolkningen av materialet att vara objektiv och avskilja sig från texten. Den som vill förstå en text ska vara öppen för att låta texten tala och förbereda sig på att texten kan förstås annorlunda. Det förutsätter en medvetenhet om forskarens förutfattade meningar och fördomar om hur texten kan framträda. Fördom inom hermeneutik betyder att något kan vara både positivt och negativt. Förförståelsen om forskningsobjektet finns alltid med i det som undersöks och det är den förförståelsen som ska komma rörelse i tolkningen (Gadamer, 2010 s. 307, 335-345). Den oro som denna studie har sin grund i och som innebar att det kändes angeläget att fördjupa förståelsen av är vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

⁵ det vill säga det som tillskrivs människan, hälsan, lidandet, vårdandet och världen och som är formulerade i axiom och teser, se Eriksson 2001; 2002; 2010)

Strävan i forskningen har varit att rikta blicken mot själva saken⁶, då det alltid finns en risk att vilseledas i läsningen av en text. Vid första läsningen av en text finns det alltid förväntningar mot en bestämd mening, som utgör ett första förslag. Detta förslag kan sedan revideras vid närmare ingående läsning. Den som vill förstå en text behöver vara öppen för att låta texten tala och mottaglig för textens olikhet. Det förutsätter att forskaren är klar över sin egen förförståelse och fördomar så att texten får framstå i sin annanhet och få spela (Gadamer, 2010 s. 508). Förståelse enligt Gadamer (2010, s. 328) ska inte först och främst tänkas som en subjektivitetens handling, utan som en överföring av ett deltagande i en händelse, där dåtid och nutid alltid förmedlas.

För att få ett vetande om något ställs det krav på frågeställningen som ställer saken i dess öppenhet där svaret inte ska vara bestämt. Det som är av betydelse för öppenheten är att frågeställningen har en horisont, som anger riktningen för frågeställningen. Att ha en strävan med att fråga och vilja veta fordrar att man erkänner att man ingenting vet (Gadamer, 2010 s. 341, 403). Öppenheten i frågeställningen i forskningen har varit av betydelse för att kunna vara öppen för det som har uppenbarats efter respektive delstudie, då det har gett möjlighet till att vilja fråga och vilja veta mer. Efter varje delstudie och den erhållna förståelsen har nya frågor väckts som har ställts i nästa delstudie. Det är genom denna hermeneutiska tolknings- och förståelseprocess som en djupare förståelse kan nås för vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Helheten förstås utifrån skenet av respektive delstudie och delstudierna utifrån återskenet av den formade helheten (Figur 1). Det är förståelsen som är utgångspunkt och målet i hermeneutiken. Hermeneutisk forskning är dialektisk, den saknar början och slut. Målet är inte att ge svar utan ställer forskaren och läsaren inför nya frågor. Målet är att öka förståelsen genom att prova nya svar (Helenius, 1990). Förståelse inom hermeneutik handlar inte om att förstå bättre, det är tillräckligt att förstå annorlunda om man överhuvudtaget förstår (Gadamer, 2010 s. 335). Genom förståelse nås en praxis, ett integrerande av teori och praktik (Gadamer, 2000; Eriksson & Lindström, 2003).

Det har varit en strävan genom hela arbetet med studien att söka efter det goda⁷ i vårdandet. Genom att söka efter det goda visar sig det sköna, och det sköna har en ontologisk funktion på grund av att det framställer sig själv och kan uppfattas av sitt vara. Ljuset faller på det som är skönt genom att skönheten har ljusets sätt att vara, att träda fram ligger i det skönas väsen. Seendet och det synliga hålls samman av ljuset på

⁶ saken utgörs av den vårdvetenskapliga substansen (Eriksson, 2009 s. 36) och handlar i denna studie om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap

⁷ det goda som kommer från ethos, "hjärtats" tilltal (Eriksson, 2009 s. 51)

grund av att båda kräver ljus. Ordets ljus är det som i sig själv är evident och begripligt. Det är när vi förstår som vi dras in i ett skeende av sanning (Gadamer, 2010 s. 524-525). Hermeneutiken har till uppgift att klargöra spänningen mellan den historiska horisonten och vår egen tid så att de sammansmälter i en ny förståelse (Furberg, 1981). Skrivprocessen under bearbetningen av studien har gått från delar till helhet och från helhet till delar. För att kasta nytt ljus över förståelsen av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kommer resultatet i sikte mot den nya horisonten att sättas in i ett vårdvetenskapligt perspektiv.

För Gadamer (2010) är språket huvudfrågan i hermeneutisk filosofi och det kan inte ske en förståelsehorisontsammansmältning utan språk. Språket är en del av vår tillvaro (Gadamer, 2010 s. 419). Det är genom språket jag som forskare framställer mig själv och mitt tänkande. Språket ska avspegla det som är skönt och är den mitt där jag och världen sluter sig samman (Gadamer, 2010). Det som kan kläs i ord är evident och det som är evident ska uttryckas i språket (Martinsen & Eriksson, 2009). Med ordens etik menas människans medvetenhet om kraften i orden och att det gäller att vara vaksam för hur orden uttalas. Tolkning, förståelse och sanning är sammanflätade och är de bärande begreppen i en vetenskapsteori grundad på hermeneutik (Eriksson & Lindström, 2007). I varje form av tillägnande finns förståelse, utläggning och applikation (Eriksson & Lindström, 2007 s. 14). Tillägelsen är bärare av ethos och som i det hermeneutiska skeendet betyder att något görs till något eget och att språket finns för att kunna uttrycka det som är förstått, vilket kräver bildning. I den hermeneutiska traditionen med utgångspunkt i humanvetenskaplig grund får begreppet evidens en annorlunda gestaltning gentemot det naturvetenskapliga paradigmet. I ett vårdvetenskapligt perspektiv stämmer begreppen väl överens med den hermeneutiska traditionen i en betydelse av sanningsupplåtenhet, som öppnar för inseende i den komplexa vårdverkligheten (Eriksson & Lindström, 2007). Eriksson (2009) framhåller att ge uttryck för något som blivit synligt innebär att vidimera, vilket bekräftar att det stämmer överens med sanningen om verkliga förhållanden och i första hand sker genom vittnesbörd (Eriksson, 2009). Vittnesbörden gör att människan får perspektiv och kan se bortom sig själv och sin situation (Eriksson & Lindström, 2003).

Material och metod i delstudierna

Nedan presenteras material, metoder och huvudsakliga resultat. En översikt över de fyra delstudierna återges i Tabell 2.

Tabell 2. Studiens artiklar

Artikel I	Artikel II	Artikel III	Artikel IV
Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care	Community nurses' experiences of difficult ethical problems in end-of-life care in the patient's own home	A qualitative meta-synthesis from nurses' perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end-of-life care	Reflecting on one's own's death - the existential questions that nurses face in end-of-life care
Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman i palliativ vård.	Syftet var att få en djupare förståelse av sjuksköterskors upplevelser av etiska problem i vårdandet i livets slutskede i hemmet.	Syftet var att presentera en syntes av utvalda kvalitativa studier när sjuksköterskor hanterar etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede för att få en djupare förståelse av fenomenet.	Syftet var att beskriva och få en djupare förståelse för sjuksköterskors existentiella frågor när de vårdar patienter i livets slutskede.
Material: Halvstrukturerade frågor. Handskrivna berättelser av 7 (n=7) kvinnliga sjuksköterskor i hemsjukvård som deltog i en kurs i palliativ vård på en högskola.	Material: Intervjuguide med öppna frågeställningar med 10 (n=10) kvinnliga sjuksköterskor från fem kommuner. Intervjuer som bandinspelat och ordagrant transkriberats.	Material: 20 kvalitativa vetenskapliga artiklar från år 1998 - 2013. Totalt 1919 (n=1919) sjuksköterskor. Åldern varierade mellan 19 och 72 år.	Material: Intervjuguide med öppna frågeställningar. Tre fokusgruppsintervjuer i hemsjukvård, hospice och en palliativ vårdenhet med sammanlagt 14 (n=14) kvinnliga sjuksköterskor. Åldern varierade mellan 36 och 61 år.
Metod: Kvalitativ innehållsanalys (Berg, 2001)	Metod: Hermeneutisk tolkning inspirerad av Gadamer (1989)	Metod: Kvalitativ meta-syntes (Noblit & Hare (1988) Sökningar i EBSCO host, databaserna Cinahl, Medline och Scopus	Metod: Hermeneutisk tolkning inspirerad av Gadamer (2013). Ödmans (1997; 2007) modell användes i tolkningsarbetet
Huvudsakligt resultat: känslor av maktlöshet, frustration och oro vid upplevelse av etiska dilemman.	Huvudsakligt resultat: känslor av obehag, otrygghet vid etiska problem, brist på samarbete ledde till bristande kontroll i tillvaron.	Huvudsakligt resultat: sjuksköterskor tog ansvar och hade tro och hopp om att göra gott och bevara patientens önskan och beslut.	Huvudsakligt resultat: sjuksköterskor balanserade mellan ansvar och skuld, rädsla och mod, hopp och förtvivlan i vårdandets gemenskap.

Deltagarna i den första delstudien (Tabell 2) var sju kvinnliga sjuksköterskor som arbetade inom hemsjukvård och hade mellan fyra och femton års erfarenhet som sjuksköterska. Inklusionskriterier för studien var sjuksköterskor inom hemsjukvård med erfarenhet av palliativ vård. Deltagarna gick en fristående kurs i palliativ vård på en högskola år 2007 där de frivilligt fick delta genom att skriva ner en situation där de hade upplevt ett etiskt dilemma när de vårdade en patient vid livets slutskede, hur de fattade beslut i relation till det etiska dilemma samt hur de fick stöd. Ingen definition på ett etiskt dilemma gavs utan deltagarna fick själva bestämma vad de upplevde som ett etiskt dilemma. Information om studien gavs av den fjärde författaren.

De handskrivna berättelserna, som resulterade i cirka 14 sidor handskrivna berättelser, lämnades in anonymt vid kursens slut i den fjärde författarens postfack. De cirka 14 sidor handskrivna berättelserna utgjorde materialet till studien. En kvalitativ innehållsanalys enligt Berg (2001) användes i tolkningen för att beskriva sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman i vårdandet i livets slutskede i hemsjukvård. Frågeställningen utgick från att sjuksköterskor som arbetar i hemsjukvård skulle beskriva sina upplevelser av etiska dilemman i relation till patienter, närstående och andra professioner i vårdandet av en patient som var döende. Kvalitativ innehållsanalys kan hjälpa till att skapa struktur i ett material för att komma fram till en beskrivning av ett innehåll. I en innehållsanalys läses materialet först i sin helhet för att få en förståelse av helheten. Sedan delas materialet in i så kallade meningsbärande enheter, som är meningar eller fraser relevanta utifrån syftet vilka sedan kondenseras och abstraheras. De kondenserade enheterna relateras till varandra och bildar subteman och teman som återspeglar innehållet av intervjuerna relaterat till syftet (Berg, 2001). Kvalitativ innehållsanalys var fruktbar som metod i den första delstudien för att få fram en beskrivning av vårdares upplevelser av etiska dilemman vid vårdandet av patienter i livets slutskede. Min oro över sjuksköterskors erfarenheter av etiska dilemman och etiska problem i vårdandets gemenskap i livets slutskede fanns fortfarande efter den första delstudien som resulterade i nästa studie (Artikel I).

I den andra delstudien (Tabell 2) intervjuades 10 kvinnliga sjuksköterskor från fem olika kommuner med erfarenhet av vårdandet av patienter vid livets slutskede inom hemsjukvård. Intervjuerna genomfördes av den andra författaren under år 2003. En intervjuguide med öppna frågor användes. Intervjuerna varade mellan 60 och 90 minuter och resulterade i 126 sidor nedskrivna text med radavståndet 1,0. Frågeställningen i intervjuerna utgick från att sjuksköterskorna skulle berätta om en situation där de hade mött etiska problem i vårdandet i livets slutskede i patientens eget hem. Syftet var att få en djupare förståelse för sjuksköterskor i hemsjukvård när

de upplever etiska problem i vårdandet av patienter i livets slutskede. Hermeneutisk tolkning inspirerad av Gadamer (1989) användes i tolkningen av materialet. I hermeneutik är metoden underordnad i tolkningen. Det är frågan som styr riktningen på hur svaret ska kunna besvaras, och frågan ska ha ett bestämt syfte. Det är texten som ska tala och strävan är att vara öppen i dialogen med texten för att förstå, rörelsen i förståelsen går från delar till helhet och från helhet till delar. Det är viktigt att medvetandegöra den egna förförståelsen om det som ska studeras för att kunna förstå och nå det som Gadamer kallar för horisontsammansmältning. Materialet i den andra delstudien tolkades på tre upplevelsenivåer. I de olika nivåerna steg teman fram som sedan ytterligare presenterades i en övergripande beskrivning med diskussion. Hermeneutiken i denna studie har inte används för att tolka på existentiell eller ontologisk nivå utan har använts för att stegvis beskriva sjuksköterskornas upplevelser i tolkningen av materialet. Denna studie gav en beskrivning av sjuksköterskors upplevelser av etiska problem när de vårdade patienter i livets slutskede på tre upplevelsenivåer (Artikel II).

Efter de två första delstudierna som handlade om sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem, fanns en oro över om det var skillnad i hur sjuksköterskors hanterar etiska dilemman och etiska problem i vårdandet av patienter i livets slutskede.

Den tredje delstudien (Tabell 2) är därför en metasyntes av kvalitativa studier i enlighet med Noblit och Hare (1988) och handlar om hur sjuksköterskor hanterar etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede. Inklusionskriterier var kvalitativa empiriska studier som var skrivna på engelska samt sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman eller etiska problem i vårdandet i livets slutskede eller palliativ vård. Studier som handlade om pediatrik och psykiatrisk vård, telefon rådgivning, management, relationen mellan sjuksköterska och student och medicinskt perspektiv exkluderades. Totalt inkluderades 1 919 deltagare av vilka 1 537 var kvinnliga sjuksköterskor och 67 manliga sjuksköterskor (där det var möjligt att utläsa) fördelat på 20 artiklar mellan år 1998 och 2013. Åldern varierade mellan 19 och 72 år. Noblit och Hare har sju olika steg i sin metod. Det första steget är att identifiera vad som är angeläget att syntetisera för att sedan söka och bestämma vilka kvalitativa studier som ska inkluderas i studien. Sökningen av litteratur gjordes i de elektroniska databaserna Academic Search Elite, Cumulative Index of Nursing and Allied Health (Cinahl), Medline och Scopus vid fyra tillfällen under april och maj 2013 med följande sökord i olika kombinationer *palliative care, end-of-life care, experiences, ethical dilemmas, ethical problems, nurse and adult*. Sökordet *adult* användes endast i Academic search elite på grund av det höga antalet träffar. Av totalt

113 artiklar inkluderades 20 artiklar. Följande metoder användes i de inkluderade studierna: fenomenologi-hermeneutik, hermeneutik-fenomenologi, innehållsanalys, grounded theory, fenomenologi, etisk ramanalys, aggregerad begreppsanalys, hermeneutik, fenomenografi och tematisk analys. Datainsamlingen i de olika artiklarna bestod av fokusgruppsintervjuer, öppna enkäter, semistrukturerade intervjuer, ostrukturerade intervjuer, individuella intervjuer, transkriberade berättelser, samtal och observationer, en enkät med öppna svar, en enkät med berättande beskrivningar och fältanteckningar. Åtta studier var från Europa (Finland, Ungern, Norge, Sverige och Storbritannien), fem från Kanada, två från Japan, två från USA och en vardera från Brasilien, Indiana och Thailand. I de fall där studierna hade använt både en kvalitativ och kvantitativ metod, användes endast den kvalitativa delen. Två av de tjugo artiklar hämtades genom en osystematisk sökning (Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005; Penz & Duggleby, 2012) och två artiklar inkluderades där jag (forskaren) är författare.

Alla inkluderade studier lästes och sorterades efter hur de kunde relateras till varandra för att sedan identifiera metaforer, fraser eller begrepp som kunde relateras till varandra i en lista. De sorterade kvalitativa artiklarna syntetiserades för att skapa en helhet som var mer än summan av de individuella studierna och här fanns möjligheten att göra en andra eller att nå en högre nivå av syntes. I den sjunde och sista fasen presenterades resultatet av syntesen (Noblit & Hare, 1988). Denna syntes av utvalda kvalitativa studier av hur sjuksköterskor hanterar etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede gav en djupare förståelse av sjuksköterskors inre etik (den ontologiska etiken) vid vårdandet i livets slutskede (Artikel III).

Den fjärde delstudien (Tabell 2) utgörs av fokusgruppsintervjuer med sjuksköterskor med erfarenhet av vårdandet i livets slutskede för att få förståelse för sjuksköterskors existentiella frågor. Datainsamlingen bestod av tre fokusgruppsintervjuer (jfr Kitzinger, 1994; Krueger, 1994; Barbour, 2010) och i tolkningen av materialet en hermeneutisk tolkning inspirerad av Gadamer (2013) för att få en förståelse av vårdares existentiella frågor. Inklusionskriterier för att delta i studien var sjuksköterskor med minst ett års erfarenhet av vårdandet av patienter i livets slutskede. Fokusgruppsintervjuerna genomfördes i tre olika verksamheter kommun, hospice och en palliativ vårdenhet under våren år 2014. Deltagarna i fokusgruppsintervjuerna berättade om situationer där de hade blivit känslomässigt påverkade samt hur de reagerade och agerade när de vårdade patienter i livets slutskede. Det var sammanlagt 14 kvinnliga deltagare fördelat på tre fokusgruppsintervjuer. Det var fyra deltagare i två av fokusgrupperna och sex deltagare i en fokusgrupp. Åldern på deltagarna varierade mellan 36 och 61 år. Varje

fokusgruppsintervju tog mellan 60 minuter och 90 minuter att genomföra. De tre fokusgruppsintervjuerna resulterade i ett material på totalt 58 sidor och med radavståndet 1,5.

Den första fokusgruppsintervjun ägde rum på ett hospice med fyra deltagare vilka hade sjuksköterskeexamen som avlagts mellan åren 1977 och 2002. Deltagarna hade arbetat på hospice mellan tre och över tio år och deras tidigare erfarenheter var från medicin, kirurgi, gynekologi, intensivvård, primärvård och hemsjukvård. Den andra fokusgruppsintervjun ägde rum i hemsjukvård och där var det sex deltagare som hade avlagt sjuksköterskeexamen mellan åren 1986 och 1994. Deltagarna i hemsjukvård hade arbetat på denna arbetsplats från under sex månader och över tio år. Deras tidigare erfarenheter var från geriatrisk rehabilitering, medicin, palliativ vård samt från privatklinik för hjärtsjukdomar. I den tredje fokusgruppsintervjun var det fyra deltagare på en palliativ vårdenhet med sjuksköterskeexamen mellan åren 1975 och 2009. På den palliativa vårdenheten hade deltagarna arbetat där mellan tre och över tio år, och deras tidigare erfarenheter var från rehabilitering, kirurgi, medicin, gynekologi och onkologi.

Eftersom metodiken är underordnad i tolkningen av materialet bör det ändå finnas en logisk koppling mellan materialet och forskarens tolkning. Därför användes Ödmans (1997; 2007) modell för tolkning i artikel IV. Ödman (1997; 2007) skiljer på rationell, strukturell och existentiell tolkning.

Genomgående i studien har strävan varit att vara öppen för de möjligheter som kan uppenbara sig i texten. I den första nivån enligt Ödman (1997) ligger fokus på objektets avsikter, en rationell tolkning som kallas för good-reason-assay. Formen är en rationell förståelse och ligger nära det empiriska materialet. Den andra nivån syftar till att klargöra strukturer eller mönster i specifika händelser eller situationer. Formen i den andra nivån innebär att tolka objektet, och är en strukturell tolkning och förståelseformen är en strukturell förståelse. I den tredje nivån tolkas objektet värld, tolkningsformen är en existentiell tolkning. Förståelseformen i den tredje nivån är baserad på tidigare förståelse och abstraktion, och bidrar till en hermeneutisk förståelse (Ödman, 1997). Att använda Ödmans (1997) modell och Gadamer (2013) hermeneutik i tolkningen av materialet gav en djupare förståelse för hur sjuksköterskor upplevde gemenskapen med patienter som kämpade för livet och mot döden samt hur det väckte sjuksköterskors egna existentiella frågor (Artikel IV). I avhandlingens olika delstudier har genomgående kvalitativa metoder använts för att söka en djupare förståelse för vårdare som människor och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. I hermeneutik kan endast delen förstås om den sätts i

relation till helheten, och tvärtom består helheten av delar som endast kan förstås ur delarna. Detta kallas för den hermeneutiska cirkeln (Alvesson & Sköldberg, 2007). Genom att ha varit öppen för de möjligheter som har uppenbarats i denna studie har förförståelsen kommit i rörelse. Det har varit en rörelse i frågeställningarna, då fokus från början var vad vårdarna gör eller vad de borde göra i vårdandet till vad som händer med vårdarna och det de gör i vårdandets gemenskap.

Cirkeln i hermeneutik är till sin natur varken objektiv eller subjektiv men utgör en beskrivning i förståelsen av samspelet, i rörelsen av det som lämnas över och tolkarens rörelse. Den förväntade meningen utifrån helheten blir en förståelse när delarna bestäms utifrån helheten och de i sin tur avgör helheten. En riktig förståelse uppnås först när de enskilda delarna är samstämda med helheten (Gadamer, 2010 s. 229-331). Delstudierna i avhandlingen utgör de enskilda delarna. Delarna sammanflätas till en helhet för att nå en djupare förståelse av vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Respektive delstudie sätts i samband med helheten och helheten förstås utifrån delstudierna.

Utvalda filosofiska texter och teorier

Materialet till delstudierna i avhandlingen har hämtats från den kliniska kontexten i form av personliga intervjuer och intervjuer i fokusgrupper. Det är resultatet av det materialet som vägledde mig till valet av filosofer i de olika delstudierna. Syftet med de filosofiska texterna var att få en djupare förståelse av företeelsen i de olika studierna. Den första delstudien beskrev yttre faktorer när sjuksköterskor upplevde etiska dilemman i vårdandet i livets slutskede, och för att närmare beskriva detta användes Ofstads (1961) teori. Ofstads teori belyser interaktionen mellan ett beslut och hur faktorer som tro, önskningar, miljö, värde- och normsystem, förmågan att uppfatta samt viljan att ta beslut påverkar ett etiskt beslutsfattande. Ett etiskt beslutsfattande menar Ofstad görs på ett kontinuum som varierar mellan låg- och hög- integrerade etiska beslut. Lågintegrerade beslut kräver inte några speciella överväganden medan högintegrerade beslut är baserade på personliga etiska värdesystem och inneboende egenskaper av personligheten (Ofstad, 1961). Ofstads teori bidrog till en förståelse av att när sjuksköterskor upplevde etiska dilemman låg fokus på det högintegrerade värdesystemet. Beskrivningen av olika faktorer som påverkar ett etiskt beslut gav en bild av orsaker som kan påverka sjuksköterskor vid beslut när etiska dilemman

uppstår. Ofstads teori övergavs efter den första delstudien då frågeställningen förändrades i nästa delstudie.

I tolkningen av den andra delstudien fördes tolkningen av sjuksköterskors upplevelser av etiska problem i vårdandet i livets slutskede närmare vårdandet och Erikssons (1995) caritativa etik. Motivet till vårdandet i den caritativa etiken utgörs av ett ansvar för den andre och ett vårdande i kärlek och barmhärtighet. Detta ledde närmare till sjuksköterskornas inre etik och en djupare förståelse för sjuksköterskornas inre ansvar i vårdandet i livets slutskede.

I den tredje delstudien fördjupades förståelsen av sjuksköterskornas inre ansvar i vårdandet och hur djupt involverade sjuksköterskorna var i vårdandet i livets slutskede när de upplevde etiska dilemman och etiska problem. Här användes också Erikssons caritativa etik för att få djupare förståelse för sjuksköterskornas tillvaro i vårdandet. Det förde tankarna till Gadamer (2013) som vill nå mänsklig förståelse och ser språket som en väg att nå förståelse, och Buber (2011) som menar att ett mellanmänniskt möte äger rum när dialogen utvecklas i ömsesidighet i en atmosfär av tillit. Det gav förståelse för vikten av det mellanmänniska mötet och dialogens betydelse när två horisonter möts för att nå förståelse. En förståelse för hur sjuksköterskorna kände i vårdandet och kämpade för att lindra patienternas lidande när de upplevde etiska dilemman och etiska problem. Även Levinas (2005) etik tillförde förståelse för sjuksköterskorna värld i vårdandet. Levinas betonar ansiktets betydelse i etiken för ansvaret gentemot den andre. Den andres ansikte appellerar till den andre och ger en uppfordran om att hjälpa och ta ansvar. Att säga till den andre "här är jag" är en bekräftelse på ansvaret som visar vad den andres ansikte har haft för betydelse. Ansvaret för den andre innefattar även ansvaret för den andres död. Ansiktets uppmaning är en kallelse till ett givande och tjänande att inte lämna den andre ensam. Det gav en djupare förståelse av sjuksköterskornas inre ansvar i vårdandet. Sjuksköterskorna såg, förstod och tog ansvar för patienterna i livets slutskede men när de upplevde etiska dilemman och etiska problem blev de hindrade i vårdandet, vilket väckte deras egen sårbarhet som människor.

För att förstå annorlunda och för att kasta nytt ljus över sjuksköterskornas existentiella frågor i vårdandet var Buber (2011), Levinas (2005) och Gadamer (2013) till hjälp i tolkningen i den fjärde delstudien. Buber (2011) användes för hans syn på det mellanmänniska mötet, att bejaka och acceptera människan i mötet som en existerande realitet. Det är då det uppstår en ömsesidighet och ett äkta möte, när människan är närvarande i sin helhet, enhet och unikhet som det är möjligt att förstå den andres verklighet. Levinas (2005) etik och ansiktets betydelse användes även i

denna studie för att få en förståelse för sjuksköterskors existentiella frågor. Gadamer (2013) användes för hans syn på spel för att få en förståelse av vårdarnas engagemang i vårdandet. Med spel avser Gadamer att den som spelar dras med in i spelet och uppfylls av stämningen. I spelet måste det finnas någon annan som spelar med och som svarar på motspelarens drag med ett eget motdrag. Det är en rörelse som går fram och åter med en egen rytm. De som är medspelare måste vara beredda på oförutsägbara förändringar och agera utefter hur spelet framställs (Gadamer, 2013). Det oförutsägbara kan förstås som att balansera mellan ansvar och skuld i relation till patienter, rädsla och mod i förhållande till att vara professionella och medmänniskor, hopp och förtvivlan i förhållande till den andres död och sjuksköterskors egen död. Sjuksköterskorna satte sig in i spelet för att låta patienter i livets slutskede framträda i sin helhet och unikheter som människor. Detta inträffar endast om man är öppen för andra, fullt närvarande och låter den andre träda fram.

För att kunna utveckla vårdandet är det av mening att förstå vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap och då kan det vara motiverat att gå i dialog med utvalda texter av Kierkegaard. Att valet föll på just på Kierkegaard beror på frågeställningarna från de fyra delstudierna samt att han är en av få filosofer som delar med sig av sitt inre. Efter att ha läst olika texter av Kierkegaard (1967; 1996a; 1996b; 1999a; 1999b; 2002a; 2002b, 2011) valde jag Kierkegaard (2011) och hans text i Kärlekens gärningar. Denna text valdes för att den dels är förenlig med den caritativa teorin, dels också för att den är skriven på ett sådant sätt som sätter den egna förförståelsen på spel och att den har en djup etisk innebörd. Kierkegaard har kallats för existencialismens grundare med intresse för hur livsåskådning påverkar människans värderingar och liv. Kierkegaard menar också att om man ska lära en människa någonting så får man börja där den människan är (Olson, 2013).

IV

RESULTAT MOT UTVECKLANDET AV EN TEORIMODELL

*Valv gapande bakom valv och ingen
överblick.
Några ljuslågor fladdrade.
En ängel utan ansikte omfamnade mig
och viskade genom hela kroppen:
Skäms inte för att du är människa, var
stolt!
Inne i dig öppnar sig valv bakom valv
oändligt.
Du blir aldrig färdig, och det är som det
skall.”*
(Tomas Tranströmer, 2011 s. 331)

I detta avsnitt presenteras de olika stegen fram till teorimodellen, som gestaltar en ny bild av verkligheten. Denna studie startade i de fyra empirinära delstudierna I-IV, som handlar om hur sjuksköterskor upplever etiska dilemman och etiska problem i vårdandet i livets slutskede. För att öka förståelsen har de induktiva empirinära delstudierna I-IV i detta avsnitt lästs och på nytt tolkats utifrån den övergripande frågeställningen i studien, vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Först presenteras kortfattat den ökade förståelsen utifrån nytolkning av de induktiva empirinära delstudierna I-IV.

Med hjälp av den ökade förståelsen från empirin formuleras empirinära antaganden utifrån vad som stigit fram i tolkningen av de olika delstudierna. Genom deduktion laddas de empirinära antaganden som framkommit med ett teoretiskt resonemang utifrån utvalda texter av Kierkegaard (2011). Slutligen i en abduktion sätts den teoriladdade empirin in i ett vårdvetenskapligt perspektiv i form av en teorimodell.

Den vårdande substansen framträder i form av empirinära antaganden om vad det kan innebära, att vårda som vårdare och människa i vårdandets gemenskap. I dialogen med Kierkegaards text tolkas antagandena i ljuset av Kierkegaard för att få en ontologisk förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap.

Nytolkning av delstudierna I – IV

Utifrån den övergripande frågeställningen har de fyra delstudierna på nytt tolkats, vilket genererade empirinära antaganden utifrån substansen i tolkningen.

Hindrad av yttre betingelser

Att vara vårdare och vårda patienter i livets slutskede gestaltas i delstudie I utifrån vårdarnas upplevelser av maktlöshet, frustration och oro i vårdandet. Vårdarna ser och förstår lidandet och vill göra det bästa för patienten men känner sig hindrade av yttre betingelser. Vårdarna ställs inför frågor om människors lidande och varför de ska behöva lida. Det kan innebära att de relaterar lidandet till sin egen livssituation, som vidrör vid deras egen existens. Egna värderingar om liv och död sätts på prov, värderingar som vidrör vårdarnas eget ethos, det allra djupaste. Vårdarna befinner sig i ett sammanhang där andra människors liv står på spel, där de har ansvaret och de vet att patienterna har en begränsad tid kvar i det mänskliga livet och att vårdandet avslutas först när patienten har lämnat det mänskliga livet. Vårdarna som vårdande människor i vårdandet för en kamp mellan liv och död. Vårdarnas egen förståelse om livet och döden sätts på spel i vårdandet av patienter i livets slutskede.

Vårdare ser och förstår och vill göra det bästa för patienten som är lidande men känner sig hindrade och upplever då maktlöshet, frustration och oro parallellt med att de själva som människor för en kamp mellan liv och död. Utifrån nytolkningen av denna delstudie blir det framträdande hur vårdarna strävar efter att göra gott för patienten men möter motstånd samtidigt som deras egen förståelse om livet och döden sätts på spel. Följande empirinära antagande blir då relevant:

Vårdare vardar som människa i en förståelse av livet och döden, de har en vilja att göra gott och kämpar för att lindra patienternas lidande även om de upplever att de hindras av yttre betingelser.

Skulden att handla

Även i delstudie II gestaltas vårdares upplevelser av att vara vårdare och vårda patienter som är i livets slutskede, men här är fokus på hur vårdarna känslomässigt påverkas när de möts av motstånd när de vill göra det goda. Vårdarna bjuder in till gemenskap och får tillträde till patienternas värld och blir delaktiga i patienternas lidande i livets slutskede. I gemenskapen blir vårdarna djupt engagerade i vårdandet av patienten. Vårdarna har en tro på det goda och kämpar för att lindra patientens lidande men möter motstånd, vilket vidrör deras inre. En tro på att de vill och kan göra det som är gott för patienten utgör drivkraft för vårdarna, även om tron kommer i gungning när de arbetar i motstånd och vårdarnas sätts på prov. Det är en kamp mellan det som är ont och det som är gott när vårdarna upplever att de har inte uppnått den grad av lindrat lidande hos patienten, som de hade förhoppning om. Vårdarna känner sig hindrade i vårdandet och skuldkänslorna ger sig tillkänna då de känner ansvar för patienten. Skuldkänslorna gör att vårdarna upplever att de inte kan och inte räcker till som vårdare vilket vidrör vårdarnas inre.

Vårdare har en tro på det goda och kämpar för det goda men möter motstånd, vilket gör att de får skuldkänslor när de känner ansvar för patienterna. Utifrån nytolkningen av denna delstudie blir skulden som vårdare känner framträdande i vardandet som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Följande empirinära antagande gestaltar detta:

Vårdare står i skuld att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede och till att vårda som människa för att kunna bli hemma i kärlek och barmhärtighet.

Vårdande till högre grad av hälsa och helhet som människa

Vårdandets substans framträder i delstudie III genom vårdares egen sårbarhet och djupa engagemang i vårdandet i livets slutskede. Vårdare i en vårdande gemenskap är sårbara, djupt involverade och delaktiga i patientens liv och situation. Vårdarna vidrörs och igenkänner sig som människor i patienternas lidande, vårdarna lider med och för patienten. Vårdarna bevittnar och är medkännande för patienternas lidande. I samspelet med patienterna finns strävan efter att göra det som är sant, skönt och gott. I strävan efter att göra det som är sant, skönt och gott kan vårdare känna sig hindrade av yttre betingelser. De ger inte upp utan fortsätter kämpa för att lindra lidandet. Vårdarna är närvarande, de ser, bevittnar, känner ansvar och är deltagande i vårdandet av den händelse som är oåterkallelig för patienterna. Gemenskapen i vårdandet blir djupare då vårdarna är delaktiga i en annan människas slutgiltiga avsked från livet.

Vårdare lider med och för patienterna samtidigt som de känner igen sig som människor i patienternas lidande. Utifrån nytolkningen av denna delstudie är det framträdande hur djupt involverade vårdare är och hur de strävar efter att göra det som är sant, skönt och gott, vilket har betydelse för deras eget vardande som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Följande empirinära antagande blir då relevant:

I vårdandet av patienter i livets slutskede vardar vårdare som människa till en högre grad av hälsa och helhet.

Vårdares mod att möta frågor om hälsa och lidande, livet, döendet och döden

I delstudie IV gestaltas vårdares existentiella frågor i vårdandet av patienter i livets slutskede. I vårdandet appelleras vårdarna av patienternas lidande i form av olika känslor som vidrör vårdarnas egen tillvaro. Vårdare känner ansvar för patienterna och upplever skuld när de inte lyckas lindra lidandet. Frågor som tidigare varit fördolda för vårdare som människor framträder i vårdandet av patienter i dödens närhet. Gemenskapen med patienterna som kämpar för livet och döden i vårdandet appellerar till vårdarnas inre ethos och vårdarnas egen tillvaro sätts på spel. När den egna tillvaron sätts på spel och vårdare som människor vidrörs vid det allra djupaste ställs vårdarna inför föreställningar om livet och dödens mysterium, om ändlighet och oändlighet. Vårdarna visar på mod i vårdandet då de kämpar med det faktum att kunna acceptera döden som en del av livet och om människans vandring på gränsen mellan denna värld och nästa. Vårdares djupa engagemang i vårdandets gemenskap och i patienternas lidande väcker frågor inom vårdarna, som handlar om att varda som människa.

Vårdare appelleras av patienternas lidande i vårdandets gemenskap vilket vidrör vårdares egen tillvaro. Vårdare känner ansvar och skuld i vårdandets gemenskap men har ändå mod att möta existentiella frågor i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Utifrån nytolkningen av denna delstudie är vårdares skuld och mod framträdande, vilket har betydelse för vårdandet som människa och vårdare. Följande empirinära antagande gestaltar detta:

Att vårda till en högre grad av helhet som människa och vårdare och till att bli hemma i kärlek och barmhärtighet kan gestaltas i vårdandets gemenskap som att känna ansvar och skuld samt ha mod att möta frågor om hälsa och lidande, livet, döendet och döden.

Utifrån den substans som stigit fram i tolkningen av de fyra delstudierna har empirinära antaganden formulerats vilket utgör byggstenar i utvecklandet till en teorimodell om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. De antaganden som formulerats är:

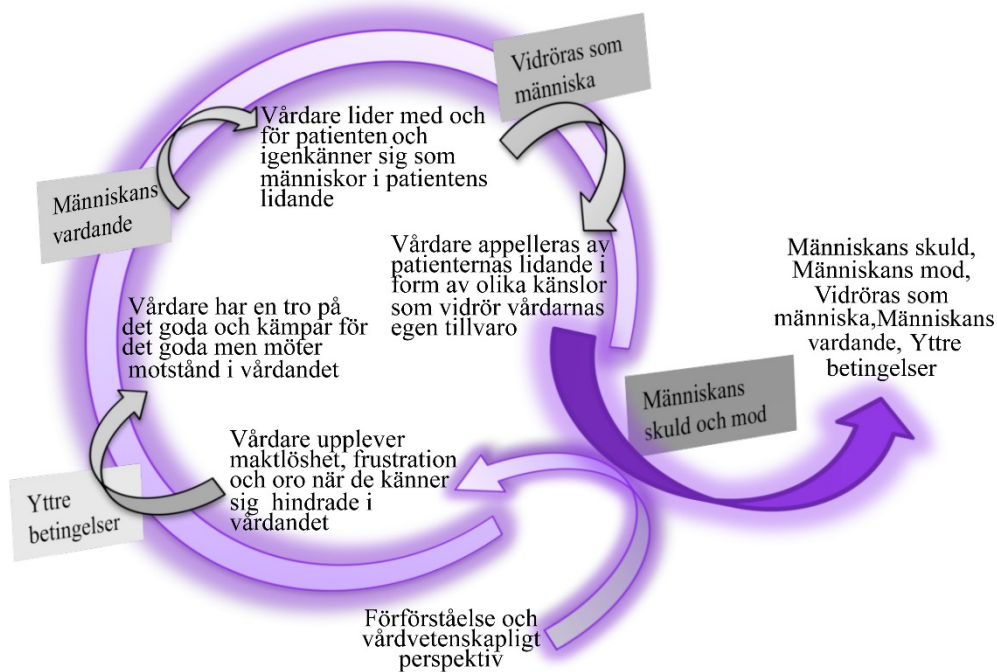
I. Vårdare vardar som människa i en förståelse av livet och döden, de har en vilja att göra gott och kämpar för att lindra patienternas lidande även om de upplever att de hindras av yttre betingelser.

II. Vårdare står i skuld att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede och till att vårda som människa för att kunna bli hemma i kärlek och barmhärtighet.

III. I vårdandet av patienter i livets slutskede vardar vårdare som människa till en högre grad av hälsa och helhet.

IV. Att vårda till en högre grad av helhet som människa och vårdare och till att bli hemma i kärlek och barmhärtighet kan gestaltas i vårdandets gemenskap som att känna ansvar och skuld samt ha mod att möta frågor om hälsa och lidande, livet, döendet och döden.

I byggstenar för teorimodellen Figur 2, illustreras rörelsen mellan de olika delstudierna och de frågor som steg fram. I delstudie I väcktes frågan om hur yttre betingelser kan förstås, i delstudie II om hur vardandet som människa kan förstås, i delstudie III om hur vidröras som människa kan förstås och i delstudie IV väcktes frågan om hur människans skuld och mod kan förstås. I Figur 2, går rörelsen från yttre betingelser till människans skuld och mod men i det teoretiska perspektivet börjar frågorna i den ontologiska frågan om människans skuld.



Figur 2. *Byggstenar för teorimodellen.*

I dialog med Kierkegaards (2011) texter söks svaren på frågorna som steg fram i nytolkningen av de fyra delstudiernas empirinära antaganden, ur kliniskt vårdande, för att förstå bättre och få en ontologisk förståelse.

Teoriladdning av empirinära antaganden genom dialog med Kierkegaards text⁸

Varje enskild fråga som steg fram ur de empirinära antagandena har ställts till Kierkegaards text och i dialogen med texten har svaren till de olika frågorna sökts. Dialogen med Kierkegaards text har sin början i frågan om hur människans skuld kan förstås och rör sig ut mot hur yttre betingelser kan förstås.

Människans skuld

Att älska är att vara i oändlig skuld. Skuld är kärlekens skuld, skuld som en plikt att vara i kärlek till varandra och att vara hänförd av kärlek. Det är att vara i en oändlig skuld. Plikt kan förstås som ett ansvar, ett ansvar för sig själv som människa. Plikten att vara i kärlekens skuld kommer från kristendomen som säger att det inte handlar om något svärmeri utan en plikt, alltså ett ansvar och då försvinner allt det som står i brand, det ögonblickliga och det som är svindlande (Kierkegaard, 2011 s. 185-215). Att varda som människa och vårdare i vårdandet av patienter i livets slutskede kan då förstås som att oupphörligt vara i skuld till patienten som medmänniska, inte i den meningen att de är patienter utan för att de är medmänniskor. Kärleken ska tyglas så det inte bara blir ett talesätt eller svärmeri utan allvar och sanning att vilja förbli i skulden. Det är bara rent mänskligt som svärmeri är det högsta. Det är inte den som tar emot kärlek som står i skuld, utan det är den som älskar som står i oändlig skuld. Skulden som vårdare känner i vårdandet av patienter i livets slutskede kunde då förstås som kärlekens skuld till medmänniskan (Kierkegaard, 2011 s. 185-215).

Att ge av sin kärlek är att stå i oändlig skuld då kärleken är oändlig. Det normala är att människan snabbt vill bli av med skulden, men att förbli i skuld är ett uttryck för kärlekens oändlighet. Kärlekens drivkraft är att vara villig, att vilja göra allt, och det

⁸Genomgående i dialogen används Kirkegaards (2011) text i hans verk Kärlekens gärningar. Den text som har använts i dialogen är det som ansetts svara an mot de frågor som utkristalliserats utifrån de fyra delstudiernas antaganden, det vill säga om människans skuld, människans mod, vidröras som människa, människans vardande samt att komma över yttre betingelser.

enda som människan då skulle frukta är att hon också kunde göra allt för att sedan vara kvitt sin skuld. Detta ska förstås rätt för vad människan önskar är att förbli i skuld, för om människan inte är i skuld är hon ute ur kärleken (Kierkegaard, 2011 s. 185-215). Att stå i skuld som vårdare till patienten blir med Kierkegaards tankar meningsfullt i vårdandet, då kärleken gör vårdare villiga att hjälpa och att människan aldrig kan bli kvitt skulden på grund av kärlekens oändlighet. Då vårdare inte kan göra sig av med skulden kan skulden ses som något gott för människan som vårdare. Man skulle kunna anta att vårdare som känner sig vara utan skuld har tappat kontakten med kärleken.

Plikten att förbli i kärlekens skuld är en osjälvisk kärlek. En kärlek som inte kan jämföras med andra människor eller genomförda handlingar. För att bevara kärleken måste människan bevara den i skuldens oändlighet och akta sig för jämförelse. Jämförelsen är det olyckligaste förhållande som kärleken kan bli bekant med på grund av att den är en förförare och snabbt att ge sig tillkänna så snart människan sneglar på något annat. Skuldförhållandet är mellan människa och Gud och det är Gud som övertar kärlekens fordran. Genom att ha Gud som värn för den som älskar blir jämförelsen omöjlig (Kierkegaard, 2011 s. 185-215). Kan det vara så att när vårdare börjar kasta sidoblickar på andra och jämför sig med andra vårdare och hur de handlar, som de ser yttre krav och hinder i vårdandet? ”Vi varnar den person som står på skeppet som flyger fram med stormens fart från att titta ned på vågorna, för då får han svindel” (Kierkegaard, 2011 s. 195). Så är det även med jämförelsen mellan oändlighet och ändlighet att en människa får svindel. Människan ska därför akta sig för jämförelsen som världen vill tvinga på människan. Jämförelse är den olycksaligaste och farligaste bekantskap som kärleken kan åstadkomma och den är snabbt framme så snart blicken ser åt sidan (Kierkegaard, 2011 s. 185-215).

Kierkegaard säger att kärleken i alla sina yttringar vänder sig utåt till människorna där den har sin uppgift men platsen där den ska bedömas är innerst inne där kärleken förhåller sig till Gud, som domen avkunnas. Kristligt förstått är det Gud som fostrar kärleken i en människa för att sända ut kärleken i aktivitet i världen (Kierkegaard, 2011 s. 185-215). Att förbli i kärlekens skuld som människa och vårdare är att ha en osjälvisk kärlek som inte kan eller ska jämföras med andra människor eller handlingar. Skulden som kärlekens skuld med osjälvisk kärlek är då ett vardande mot att bli hemma som människa i kärlek och barmhärtighet som värnar om människans värdighet.

I dialogen med Kierkegaard (2011) har ett tolkningsantagande utkristalliserats om människans skuld:

Människans vardande kännetecknas av ett vardande mot att bli hemma i kärlek och barmhärtighet och att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld som ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede.

Människans mod

Enligt Kierkegaard är mod att inför Gud vara sig själv då det är individualitetens upphov och ursprung samt att den som vågat vara sig själv inför Gud har individualitet och en tro på andras individualitet. Individualitet är en gåva från Gud och är således inte något eget. Den människa som älskar varje människa efter hennes individualitet söker inte sitt eget (Kierkegaard, 2011 s. 275-291). ”Kärleken söker inte sitt eget; ty den ger helst på det viset att det ser ut som om gåvan var mottagarens egendom” (Kierkegaard, 2011 s. 285). Mod kan i vårdandet förstås som att vårdare har mod att möta patienten som en individ och utgå från patienten och hjälpa patienten att bli sig själv. Att hjälpa någon bli sig själv i livets slutskede kan vara en väg till försoning. Det är den största välgärning att kärleksfullt hjälpa någon att bli sig själv och stå för sig själv, fri och oberoende. Men det är under förutsättning att den kärleksfulle kan göra sig själv obemärkt så inte den som blir hjälpt blir beroende av den som hjälper (Kierkegaard, 2011 s. 285). Att som människa och vårdare ha mod att osjälviskt och kärleksfullt hjälpa patienter att bli sig själva inför döden är en välgärning. Förstått av dialogen med Kierkegaard är det också mod att använda gåvan att möta patientens individualitet, för som vårdare är det oförutsägbart vad som kan uppenbaras i gemenskapen.

Det är endast evigheten som har mod att befalla att älska och förbjuda förtvivlan. Då kärleken vill förtvivla befäller evigheten att människan ska älska. Döden skiljer människor åt, och när den som är kvar i det mänskliga livet förtvivlar över förlusten, hjälper den kärlek som har undergått evighetens förändring. Människan ska inte förtvivla men ska sörja då människolivet smärtar, säger Kierkegaard. Att sörja är både det sanna och det sköna men människan ska inte sörja förtvivlat likväl som hon inte ska älska förtvivlat (Kierkegaard, 2011 s. 47-51). Det är bara den som är räddad från förtvivlan som är *evigt* räddad från förtvivlan. Den kärlek som har kärleken som plikt

har genomgått evighetens förändring, den är inte befriad från olycka men är räddad från förtvivlan, både i lycka och olycka. När det rent mänskliga vill gå till angrepp håller budet emot och där det rent mänskliga vill tappa modet, ger budet styrka. När det rent mänskliga tröttnar och tar till klokskapen, ger budet visdom (Kierkegaard, 2011 s. 275-291). Ingen människa kan leva ett liv utan smärta och människan behöver få sörja. En tröst kan vara att människan ska sörja men inte förtvivla då det i förtvivlan finns uppgivenhet. Budet du *ska* älska kan ge vårdare kraft, mod och visdom i vårdandet av patienter i livets slutskede så att de kan vårda i en osjälvisk kärlek.

I dialogen med Kierkegaard (2011) har följande tolkningsantagande utkristalliserats om människans mod:

Människans mod kännetecknas av att få kontakt med livet och sig själv som människa och ett vardande mot att bli och stå för sig själv, och har en tro på människan och på ett osjälviskt kärleksfullt sätt hjälpa patienten att sörja och försonas i livets slutskede.

Vidröras som människa

Trädet känns igen på dess frukter och människans kärlek känns igen på handlingar och ord. Kärlekens liv är fördolt, men det fördolda är i sig själv en rörelse och har evigheten i sig. Kärleken måste man tro på, den inte går att se, men kärlekens liv har ett evigt flöde och ska kännas igen på frukterna. Det är *hur* gärningar görs, *hur* orden sägs och *hur* det menas, som avgör om kärleken känns igen på frukterna (Kierkegaard, 2011 s. 13-23). Att bli berörd, säger Kierkegaard, är att väckas till medvetande, en rörelse i det inre att man tillhör någon som är föremål för ens kärlek. Vem det än är som är föremål för kärlek så har kärleken krav på att yttra sig, då yttringen är den andres tillgodohavande (Kierkegaard, 2011 s. 372-373). Förstått ur dialogen behöver vårdarens handlingar vara kärleksfulla för att vara vårdande, då han menar att det inte är *vad* man gör utan *hur* man gör det. För att bli vidrörd krävs ett flöde av osjälvisk kärlek. Att bli vidrörd som vårdare kan förstås som en inre rörelse av kärlek som talar om att patienten behöver vårdaren. Då vårdaren är till för patienten blir det en igenkänning då Kierkegaard menar att *du ska älska nästan*. Då *nästan* är varje människa är alla skiljaktigheter borta, och kärleken blir igenkännlig när det inte finns några skillnader. Att bli vidrörd kan då vara något igenkännbart i det inre och som har krav på att yttra sig i osjälviskhet genom ord och handlingar.

Det är en kärlekens gärning att erinra sig en avliden och är en gärning av den oegennyttigaste kärlek (Kierkegaard, 2011 s. 357-370). Kierkegaard drar paralleller med föräldrar som älskar sina barn nästan innan de blivit till och långt innan de blir medvetna om sig själva, alltså som icke-varande. En avliden är också en icke-varande och att då ge en människa livet och att erinra sig en avliden är båda de största välgärningarna. Barnet kan återgälda i kärlek medan den döde inte kan återgälda kärleken. Att vara uppmärksam på hur man förhåller sig till en avliden är ett sätt att pröva sig själv hur man älskar oegennyttigt (Kierkegaard, 2011 s. 372-373). I mötet med patienten prövas vårdare i hur de förhåller sig till den lidande patienten men det är också ett möte med sig själv som människa och att bli prövad i den egna förståelsen av livet. Vårdare bär även med sig minnen av patienter som de vårdat i livets slutskede, minnen som kan aktualiseras i olika situationer, vilket vidrör deras inre och åter prövas hur de älskar oegennyttigt.

I dialogen med Kierkegaard (2011) har följande tolkningsantagande utkristalliserats om att vidröras som människa:

Att bli vidrörd kan gestaltas som att människans inre vaknar, en rörelse inåt till medvetandet för att prövas i sin kärlek till nästan och kunna älska oegennyttigt.

Människans vardande

Det bästa sättet att få veta vad som finns inom en människa är om man i samtal kan konsten att göra sig själv till "ingen". Den döde är "ingen", och i det finns inga betänkligheter. När den döde är ingen blir den levande människan påtaglig och kan visa sig precis som den hon är. Det är ett tillfälle som kan avslöja vad som bor inom den levande genom hur hon förhåller sig till den avlidne (Kierkegaard, 2011 s. 357-370). Att vårda och möta patienter i livets slutskede innebär också ett omhändertagande av den avlidne, och vid det tillfället är den döde "ingen" för den döde kan varken vara till hjälp, skada eller påverka vårdaren. I mötet med en avliden avslöjas vad som finns inom vårdaren beroende på sättet hon förhåller sig till den avlidne. Att erinra sig en avliden kan således bidra till människans livsförståelse.

När människan på ett eller annat sätt är rädd för att inte ha överblick över det mångfaldiga och vidlyftiga försöker hon göra en sammanfattning, för att få en överblick (Kierkegaard, 2011 s. 357-370). Att möta någon annan i livets slutskede kan vara en sådan situation där människan blir påmind om livets mångfald. En sådan situation kan väcka rädsla för att inte kunna behålla överblicken över livet, vilket gör att människan försöker sammanfatta livet. Kierkegaard säger att den som i sanning tänker över människolivet om och om igen prövas i förståelsen av livet och ingenting har sådan makt över livet som döden. Om livets otaliga vägar skulle göra människan förvirrad ska hon gå ut till de döda, där alla vägar samlas, vilket bidrar till att det blir lättare att få överblick. Likadant är det om människan blir yr av att hela tiden se på och höra om livets skiljaktigheter ska hon gå ut till de döda. Där finns det ingen olikhet, för alla är av samma blod. Att människor är blodsförvanter förnekas ofta, men att de är av samma mull kan inte förnekas. Genom att gå ut till de döda kan människan sikta in sig på livet och vara uppmärksam på hur hon förhåller sig till en avliden och prövas i att älska oegennyttigt (Kierkegaard, 2011 s. 357-370). Att möta patienter i livets slutskede kan innebära ett vardande i den egna livsförståelsen och leda till en högre grad av hälsa och helhet som människa. Om människan vill förvissa sig om vad hon har inom sig av kärlek ska hon vara uppmärksam på hur hon förhåller sig till någon som avlidit. Att vårdare är uppmärksamma på hur de förhåller sig till patienter kan hjälpa dem att förstå sig själva. Det gör att vårdare kan komma närmare sig själva som människor, då deras kärlek prövas i mötet med patienterna.

Ett uttryck för rikedom är att kärleken är ett behov för människan. Ju djupare behovet är desto större rikedom. Är behovet av kärlek oändligt är rikedom den också (Kierkegaard, 2011 s. 76). När det eviga är i en människa, fördubblas det eviga i henne genom att riktningen går både utåt och inåt. Så är det även med kärleken, i ett och samma ögonblick den gör, är den och vad den är, det gör den (Kierkegaard, 2011 s. 292-293). Mötet med patienter i livets slutskede kan förstås som ett vardande i att bli rikare som människa, se olika möjligheter i livet och göra medvetna val. I ett kärleksfullt vardande av patienter i livets slutskede kan vårdare varda mot att bli hemmastadd i ethos, där människan är hemma i kärlek och barmhärtighet.

I dialogen med Kierkegaard (2011) har följande tolkningsantagande utkristalliserats om människans vardande i sin förståelse av livet:

I vårdandet av en annan människa som är i livets slutskede kan människans vardande gestaltas som ett vardande i förståelse av livet och till att bli hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, vilket gör att människan blir mottaglig för hjärtats inre röst, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga.

Yttre betingelser

Kärlekens gärningar kan jämföras med att trädet känns igen på frukterna, och så är det också med kärleken som har evighetens sanning i sig. I *vad* man gör ska man inte glömma *hur* man gör det. Man ska inte hålla tillbaka ordet lika lite som den synliga rörelsen ska döljas när den är sann, för det kan just vara att kärlekslöst göra orätt vid undanhållande av någons tillgodohavande. Kärleken har krav på att yttra sig när den rör sig i det inre (Kierkegaard, 2011 s. 13-23). Att som vårdare lyssna till sitt inre och följa kärlekens krav och inte hålla tillbaka det som känns sant, skönt och gott för patienten i livets slutskede kan vara att komma över yttre betingelser, för att i en oegennyttig kärlek göra det som känns rätt för den lidande patienten. För kärleken bor i inom varje människa och är en evig källa. Även om den är dold är den hela tiden i rörelse och går endast att känna igen på dess frukter.

För att kunna älska nästan behöver förkärlekens skiljaktighet tas bort. Ju mer förkärleken sluter sig inom en människa desto längre bort är hon från att älska nästan. Förkärleken skiljer på den ene och den andre medan kärleken till nästan inte gör någon skillnad och inte utesluter någon. I kärleken till nästan finns ingen misstänksamhet. Genom att förbli idel öra för budet *du* ska älska nästan ska sinnet inte förvirras och distraheras av föremålet för kärleken och dess skiljaktigheter (Kierkegaard, 2011 s. 70-75).

Att människan ska sörja och inte förhärdas mot livets smärta är både sant och skönt. Människan ska sörja men ska inte förtvivla eller upphöra att sörja. Likadant är det med kärleken, då människan inte ska förhärdas mot den eller älska förtvivlat för ”du ska älska”. Genom att svara an på kärleken bevarar hon sig själv (Kierkegaard, 2011 s. 50-51). Kärleken, även om den är dold, som finns inom vårdare som medmänniskor har behov av att yttra sig. Kärleken är hela tiden i rörelse och att älska, men inte

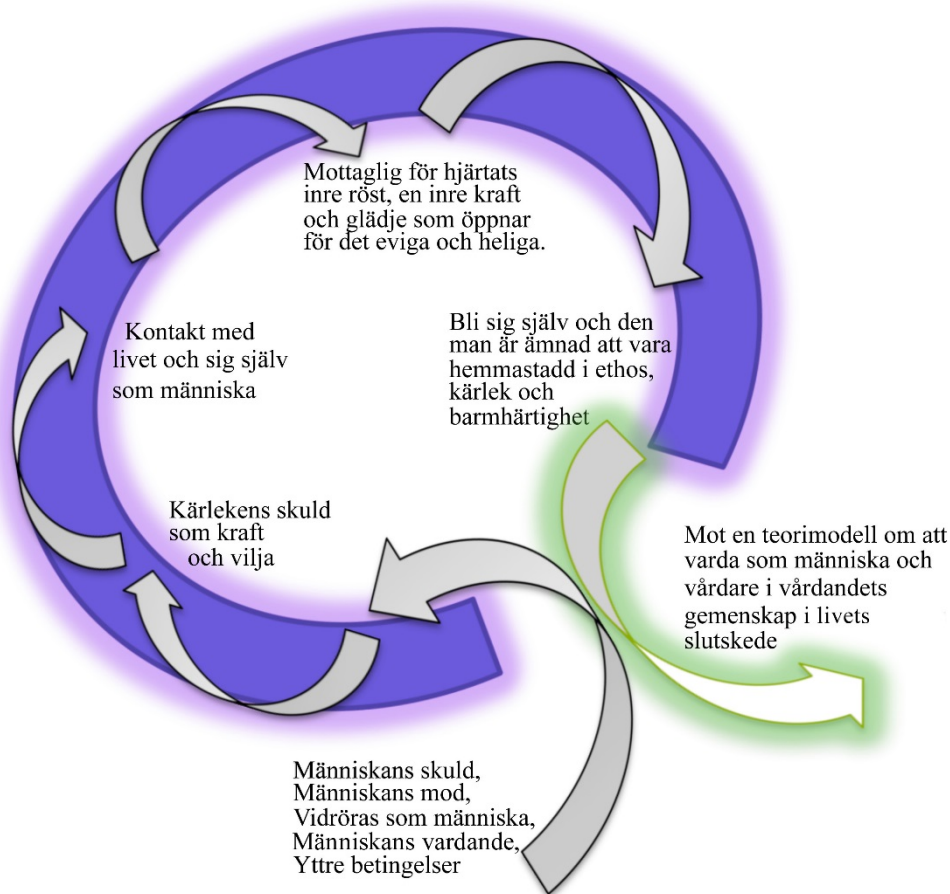
förtvivlat, och att bejaka känslan av sorg som vårdare och få sörja kan vara en väg att lyssna till sitt inre för att komma över yttre krav och hinder.

I tillvaron provas människan om det finns kärlek i henne, därför ställer kärleken med förståndets hjälp bedrägeriet mot det sanna. I möjligheternas jämvikt avgörs det om det är misstro eller kärlek som finns inom människan. Genom valet blir det uppenbart vad som bor inom människan (Kierkegaard, 2011 s. 70-75). Yttre krav och hinder i vårdandet skulle då kunna förstås som att vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede provas i sin kärlek.

I dialogen med Kierkegaard (2011) har följande tolkningsantagande utkristalliserats om vad det innebär att komma över yttre betingelser:

Att komma över yttre betingelser kan gestaltas som att tjäna människan i en osjälvisk kärlek, ett vårdande som har kärlekens krav med behov av att yttra sig i det som är sant, skönt och gott för patienter i livets slutskede.
--

I Figur 3, gestaltas vårdares vardande i ljuset av Kierkegaards texter. Svaren på frågorna från de empirinära antagandena som steg fram i tolkningen i ljuset av Kierkegaard (2011) handlade om kärlekens skuld som kraft och vilja, och att få kontakt med livet och sig själv som människa, att varda i kärlek och försoning. Människan blir mottaglig för hjärtats inre röst, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga. Att bli sig själv den man är ämnad att vara hemmastadd i ethos, kärlek och barmhärtighet.



Figur 3. *Vårdarens vardande i ljuset av Kierkegaards texter.*

Tolkningsantaganden som byggstenar för teorimodellen

I dialogen med Kierkegaards texter steg nya tolkningsantaganden fram, byggstenar, till teorimodellen om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Dessa tolkningsantaganden är:

Människans vardande kännetecknas av ett vardande mot att bli hemma i kärlek och barmhärtighet och att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld som ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede.

Människans mod kännetecknas av att få kontakt med livet och sig själv som människa och ett vardande mot att bli och stå för sig själv, och har en tro på människan och på ett osjälviskt kärleksfullt sätt hjälpa patienten att sörja och försonas i livets slutskede.

Att bli vidrörd kan gestaltas som att människans inre vaknar, en rörelse inåt till medvetandet för att prövas i sin kärlek till nästan och kunna älska oegennyttigt.

I vårdandet av en annan människa som är i livets slutskede kan människans vardande gestaltas som ett vardande i förståelse av livet och till att bli hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, vilket gör att människan blir mottaglig för hjärtats inre röst, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga.

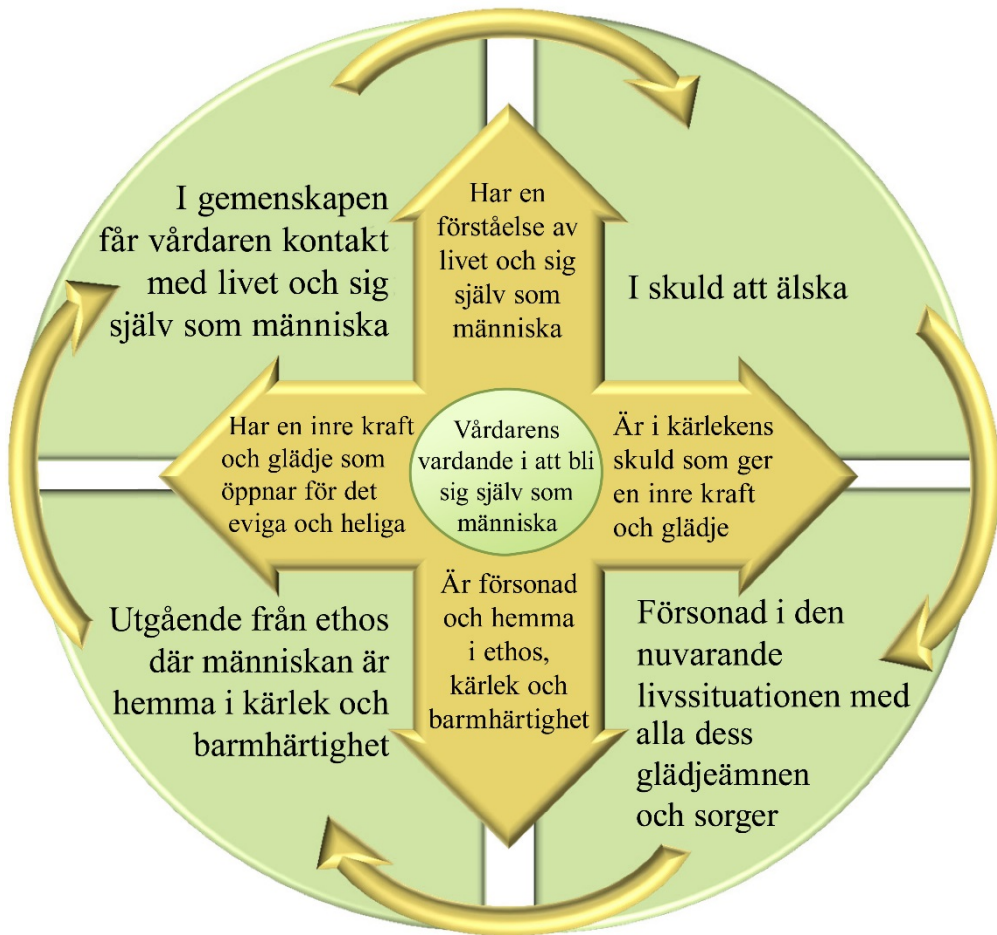
Att komma över yttre betingelser gestaltas som att tjäna människan i en osjälvisk kärlek, ett vårdande som har kärlekens krav med behov av att yttra sig i det som är sant, skönt och gott för patienter i livets slutskede.

En teorimodell formas - att vårda som människa och vårdare i vårdandet i livets slutskede

Figur 2, är första steget i förståelsen av delstudierna I, II, III och IV. Figur 3 är nästa steg i förståelsen av tolkningen i ljuset av Kierkegaards texter. Tillsammans visar Figur 2 och Figur 3 slutandet mot det teoretiska perspektivet med antaganden som en bärande idé vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. I teorimodellen, Figur 4, illustreras en teorimodell att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

Det övergripande syftet med studien är att utifrån djupare förståelse för sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede skapa en teorimodell om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Rörelsen i forskningen har gått från förståelse av hur sjuksköterskor upplever etiska dilemman och etiska problem i livets slutskede till en teorimodell om vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Det är när sjuksköterskor i vårdandets gemenskap i livets slutskede upplever svåra situationer, som etiska dilemman och etiska problem kan utgöra, som deras inre vidrörs. Det kan väcka existentiella frågor om människans hälsa och lidande, livet, döendet och döden.

När sjuksköterskor känner sig hindrade av yttre betingelser i vårdandet och möter motstånd, motstånd som kan relateras till deras ansvar, när de kämpar för att göra det som är gott för patienten vidrörs de som människor. Ett vardande mot att försonas i sin egen livssituation, till att bli hemma i sig själv, i kärlek och barmhärtighet. Att känna sig hemma som människa kan ge kraft och glädje i vårdandet av patienten.



Figur 4. En teorimodell om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

Utifrån sammanfattningen av de tolkningsantaganden som steg fram i tolkningen av Kierkegaards texter framträder nu de nya antagandena formulerade som teser om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede:

1. Människans vardande kännetecknas av ett vardande mot att bli hemma i kärlek och barmhärtighet och att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld som ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandet av patienter i livets slutskede.
2. Människans mod kännetecknas av att få kontakt med livet och sig själv som människa och ett vardande mot att bli och stå för sig själv, och har en tro på människan och på ett osjälviskt kärleksfullt sätt hjälpa patienten att sörja och försonas i livets slutskede.
3. Att bli vidrörd kan gestaltas som att människans inre vaknar, en rörelse inåt till medvetandet för att prövas i sin kärlek till nästan och kunna älska oegennyttigt.
4. I vårdandet av en annan människa som är i livets slutskede kan människans vardande gestaltas som ett vardande i förståelse av livet och till att bli hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, vilket gör att människan blir mottaglig för hjärtats inre röst, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga.
5. Att komma över yttre betingelser gestaltas som att tjäna människan i en osjälvisk kärlek, ett vardande som har kärlekens krav med behov av att yttra sig i det som är sant, skönt och gott för patienter i livets slutskede.

Teorimodellens bidrag till den systematiska vårdvetenskapen

I detta avsnitt diskuteras teorimodellens bidrag till den systematiska vårdvetenskapen vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi. Teorimodellen (Figur 4) är den avslutande delen av tidigare förståelse och tolkningar, från sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman och etiska problem till av att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Teorimodellen anses kunna bidra till en djupare förståelse av människans vardande i vårdandets gemenskap. Det universella i teorimodellen är att den handlar människan oberoende av vårdandets

sammanhang. Inom vårdaren som människa finns en strävan mot en djupare förståelse av livet och sig själv som människa.

Eriksson (1997) menar för att utgöra en del i relationen med en annan människa krävs det en egen identitet, en upplevelse av att vara en helhet, vilket förutsätter en inre utveckling. Förutom att teorimodellen bidrar till djupare förståelse av människans vardande i vårdandets gemenskap bidrar den även till en djupare förståelse av kärnbegreppet kärlek samt grundbegreppen sorg och försoning.

Lidandet tillhör människans livsvillkor och varje människas lidande är unikt (Eriksson, 1994), och förmågan att kunna lida är därför livsviktigt (Frankl, 2006). I människans livsprocess är hälsa och lidande integrerade i varandra och ständigt närvarande. Lidandet innebär att sörja över det som håller på att gå och det som går förlorat. Människans strävan är att bli fri från lidandet och att försonas (Eriksson, 1994). Kallenberg (1992) anser att själva lidandet inte har någon mening, men ur en händelse kan det med tiden få en mening och bli en del i den personliga utvecklingen. Det är i känsligheten för den andres sårbarhet som det skapas en relation och som ger näring åt relationen (Lévinas, 1993).

Teorimodellen åskådliggör att varda som människa innebär att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld som ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet och som är grunden för alla människor. Det ger en djupare förståelse av axiomet som denna avhandling har utgångspunkt i att *Människan är i grunden helig, människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för den andra* (Lindström et al., 2010 s. 197). Att bejaka att man är i kärlekens skuld är ett ansvar som kan ge kraft och vilja i all mänsklig gemenskap. Det är i likhet med vad Eriksson (1994) menar att kärleken är det som gör det möjligt att känna medlidande och att kunna ingå i en gemenskap. Kärleken finns inom varje människa och i gemenskap med andra, visar den sig i *hur* handlingar utförs. Det går inte att säga att om man gör på det ena eller andra sättet så visar människan kärlek. Kärleken måste komma inifrån människan själv och den osjälviska kärleken är inte beräknande. Den som har kärleken inom sig behöver inte någon uträkning.

Teorimodellen synliggör att det är i gemenskap med andra som människans inre vaknar vilket möjliggör kontakten med livet och sig själv som människa. Det är i rörelsen inåt till medvetandet som kärleken till nästan provas att kunna älska osjälviskt. I kontakt med livet och sig själv kan människan erkänna att hon som människa förblir i en oändlig skuld att älska. Kärleken är i en ständig rörelse, och som människa kommer hon att provas i sin kärlek. Det är i gemenskapen med andra som

människans kärlek prövas och ska prövas, för att inte fastna i självkärlek. Det stämmer överens med axiomet *Gemenskap är grund för all mänsklighet, människan är i grunden inbördes förbunden i en gemenskap till en abstrakt eller konkreta andra* (Lindström et al., 2010 s. 197). I gemenskap med andra kan människans tankar om livet och döden sättas på spel och kan bidra till kontakt med livet och sig själv som människa. Genom att få kontakt med sig själv och förstå att skuld att älska är en kraft och en vilja kan det bidra till en försoning med livet och till att bli hemma i ethos, kärlek och barmhärtighet. Det är i gemenskapen med en konkret eller abstrakt annan som människan kan få kontakt med livet och sig själv och prövas i sin kärlek och utvecklas som människa.

Att få förståelse av livet och vara hemma i ethos är en inre kraft och glädje som kan öppna för det eviga och heliga. Människan är unik och alla människor har en potentiell helighet inom sig vilket gör människor likvärdiga och okränkbara (Eriksson, 2001). I upplevelsen av det heliga finns en möjlighet och en mening som kan ge kraft och skapa en enhet (Eriksson, 2003 s. 30). Det stämmer överens med axiomet, denna studies utgångspunkt, att *Människan lever i en verklighet som karaktäriseras av ett mysterium, oändlighet och evighet* (Lindström et al., 2010 s. 197). För som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede är strävan att försonas och leva i den verkligheten livet utgör och som kan karaktäriseras av ett mysterium av oändlighet och evighet. Försoning anses enligt Gadamer (2000) vara den djupaste erfarenheten en människa kan göra. Eriksson (1990) gestaltar försoning som att kunna leva med en ofullkomlighet både av sig själv och andra samt att inneha förmågan att se framåt och en mening i den situation som råder. Buber (2011) menar att det är endast det goda som kan göras helhjärtat. Ont och gott hör ihop med människans frihet och frihet innebär att vara ansvarig och att inte orsaka lidande. Den människa som själv har lidit och som försonats med lidandet har svårare för att medvetet orsaka andra lidande (Buber, 2011). En vårdgemenskap kan vara helande för både vårdare och patient (Eriksson, 1990 s. 29). Att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan gestaltas som ett vardande i förståelse av livet och till att bli hemma i ethos, kärlek, barmhärtighet och försoning, en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga.

V

DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING AV DEN NYA FÖRSTÅELSEHORIZONTEN

*Hemma stod allvetande Encyklopedin,
en meter i bokhyllan, jag lärde mig läsa i
den. Men varje människa får sin egen
encyklopedi skriven, den växer fram i
varje själ.*

(Tranströmer, 2011 s. 276)

I detta avsnitt diskuteras den presenterade teorimodellens bidrag till forskningsfältet i relation till tidigare studier samt studier inom den caritativa teorin, som direkt eller indirekt har haft betydelse för förståelsen av att vårda som människa och vårdare. Flera studier (Eriksen Ådnøy et al., 2013; Holst et al., 2003; Sørlie et al., 2004) visar att vårdandets gemenskap kan bidra till utveckling och meningsfullhet för vårdare. Denna studies avtäckande att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede har gett ett nytt inseende i människans värld.

Diskussionen utgår från det mest framträdande i teorimodellen i slutandet mot det teoretiska perspektivet av studien. Det som steg fram om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede var Bli sig själv som människa genom vårdandets gemenskap, Vara i kärlekens skuld i vårdandets gemenskap samt Bli hemma i ethos genom vårdandets gemenskap.

Bli sig själv som människa genom vårdandets gemenskap

Denna studie visar att varda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap är att få kontakt med sig själv som människa och få en inre förståelse av livet och till att bli hemma i ethos. Drivkraften hos vårdare är en inre kallelse, barmhärtigheten och kärleken till människor (Nåden & Eriksson, 2004).

Mötet med patienter i livets slutskede kan innebära ett vardande i den egna livsförståelsen och till en högre grad av hälsa och helhet som människa och att bli försonad i sin livssituation med alla dess glädjämnen och svårigheter. Det ger en förståelse för det Gustafsson (2008) fann att i livet hör lidande och sorg ihop och i en försonad helhet är lidande och sorg förenade.

En väg till att förstå sig själv som människa är att uppmärksamma sin hållning till patienter i livets slutskede då kärleken till nästan prövas i mötet med den andre. Att bli sig själv genom vårdandets gemenskap kan gestaltas att som vårdare få kontakt med sig själv som människa och få en inre förståelse av livet och bli hemma i ethos. Att vara människa och vårdare i vårdandets gemenskap är ett vardande som människa. Rehnsfeldt (1999) gestaltar vårdares utveckling i livsförståelsen genom den egna lidandekampen, att varda i lidandet är en kamp mellan hopp och hopplöshet samt mellan liv och död, i mötet med patienter som är lidande. Det som Rehnsfeldt (1999) gestaltar kan ge en förståelse för människans vardande i vårdandets gemenskap i livets slutskede, att det är en kamp i vardande att bli sig själv som människa. Det innebär en strävan och en rörelse mot människans inre att försonas med livets alla glädjämnen och sorger, vilket kan ge en inre kraft och glädje i vårdandets gemenskap. Det kan ge förståelse för det som Karlsson (2013) fann '*att vara på plats*' är att vara hemma i sitt inre som människa i kropp, själ och ande och i vardandet kunna bli sig själv som människa. När vårdare möter motstånd i svåra situationer, som etiska dilemman och etiska problem kan utgöra i vårdandet i livets slutskede, kan vardande i lidandet bli synligare då kampen handlar om livet och döden.

Den nya förståelsen av mod i livets slutskede gestaltas i denna studie som att få kontakt med livet och sig själv som människa och ett vardande mot att bli sig själv och stå för sig själv som människa. I vårdandets gemenskap kan det innebära att vårdare har modet att tro på människan och på ett osjälviskt kärleksfullt sätt kan hjälpa patienten att sörja och försonas. Att mod kommer från kärlekens skuld har gestaltats i andra studier (Saeteren, 2006; Blegen, 2015), och att den egna livsförståelsen bidrar till att ha mod att bevittna och lindra patienternas lidande (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004;

Arman, 2007). I vårdandets gemenskap i livets slutskede blir vårdare vidrörda som människor, vilket gör att deras inre vaknar. Att då ha mod att stanna kvar och möta sig själv i det innersta rummet kan göra att vårdaren som människa växer mot en högre grad av hälsa och helhet, vilket visar sig i osjälvvisk kärlek i vårdandets gemenskap. Vårdare har då mod att gå in och vara närvarande i vårdandets gemenskap (Nåden & Eriksson, 2002). Det är som Hilli (2007) gestaltar som ett hem, människans innersta rum, som skapas i gemenskapen med andra eller som Karlsson (2013) fann, *'att vara på plats'* är att vara hemma i sitt inre som människa i kropp, själ och ande och i vardandet kunna bli sig själv som människa. När människan har en inre förståelse av livet, försonad i sin livssituation och är hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, är det en inre kraft och glädje som öppnar för det eviga och heliga.

Vara i kärlekens skuld i vårdandets gemenskap

Att vara i kärlekens skuld gestaltas i denna studie som ett vardande i att förbli i en oändlig skuld, kärlekens skuld. Kärlekens skuld ger kraft och vilja att handla i kärlek och barmhärtighet i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Ofta vill människan bli kvitt sin skuld så snabbt som möjligt men att älska är att vara i kärlekens skuld som är oändlig och då blir inte människan kvitt upplevelsen av skuld. Människan är i skuld att älska och det innebär ett ansvar. Ansvarets kärna är frihet, skuld och kärlek (Wallinwirta, 2011) och att vara som vårdare i vårdandets gemenskap är att ta ansvar (Nåden & Eriksson, 2004). Gama, Barbosa & Vieira (2014) fann att sjuksköterskor som hade en ökad känsla av mening i livet kände att de hade kraft att prestera, kände sig nöjda och kunde vara till för patienter och deras närstående. Detta bidrog till att sjuksköterskorna kände mindre känslomässig utmattning (Gama et al., 2014). Att känna mening i livet kan jämföras med det som teorimodellen gestaltar att känna sig hemma som människa kan ge kraft och glädje i vardandet av patienten. Om vårdare i vårdandets gemenskap inte tar ansvar kan det ge en känsla av skuld (Eriksson, 1993). Det som framstod i denna studie var att skulden att älska gör vårdare mottagliga för sitt eget liv och sig själv som människa. Blegen (2015) fann att upplevelsen av skuld kan ge sig till känna som oro och rädsla. Oro och rädsla hos människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan bero på att de är distraherade av yttre krav och hinder.

Om vårdare har sin grund i kärlekens krav förvirras och distraheras inte sinnet av yttre krav och hinder som kan ge oro och rädsla utan uppmärksamheten riktas mot patienten. Att vara i kärlekens skuld är oändligt och det kan vårdare inte bli fria från. Kärlekens krav är den osjälviska kärleken och i vårdandets gemenskap i livets slutskede blir vårdare som människor vidrörda i sitt inre. Det som Rosengren (2009) fann var att när människan följer sitt hjärta, ansvarets hemvist, och inte tänker på sig själv kommer känslan av förnöjsamhet (Rosengren, 2009).

Bli hemma i ethos genom vårdandets gemenskap

Genom att älska nästan, och då nästan också är vårdaren får vårdare som människa kontakt med livet och sig själv. Det är den osjälviska kärleken i vårdandets gemenskap, en kärlek som inte kräver eller är beräknande som gör vårdaren mottaglig för sig själv som människa och bli hemma i ethos.

Vårdares vardande i vårdandets gemenskap innebär att varda i den osjälviska kärleken mot att bli hemma i ethos, där de kan handla i en oegennyttig kärlek och göra det som känns rätt för den lidande patienten. Idealet för vårdandets ethos, är enligt Frilund (2013) vårdande gemenskap, värdighet, trygghet och integritet. Det som framkom i denna forskning är att den osjälviska kärleken har krav på att yttra sig i det som är sant, skönt och gott och det kan komplettera Frilunds (2013) ideal om vårdandets ethos. Vårdare i vårdandets gemenskap som har förståelse av livet och hemma i ethos, i kärlek och barmhärtighet, har den inre kraften och glädjen. En vårdare som drivs av kärleken har evighetens sanning inom sig och krav på att yttra sig i en kärlekens gärning, som ett vardande i vårdandets gemenskap i livets slutskede bör vara. Det är i hälsans inre rum det goda finns, och i rörelsen finns kampen för att hitta värdet som människa och egna hälsoresurser (Wärnå, 2005). Träning i mindfulness har i studier visat ha effekt för vårdare att hitta inre egna hälsoresurser (Hee Kim Lan, Subramanian & Rahmat & Phang Cheng Kar, 2014; Smith, 2014). När människan i sitt vardande blir hemma i ethos, den inre kraften och glädjen som öppnar för det eviga och heliga hittar hon värdet som människa och sina hälsoresurser. Den absoluta värdigheten är en helighet som är oförstörbar med ett oändligt ansvar och en inre frihet (Edlund, 2002).

Kritisk granskning av kunskapsbehållningen om dess relevans för forskningsfältet och utmaningar för klinisk praxis

Det har varit en utmaning att både avstå och inte avstå från det gamla synsättet och samtidigt lära ett nytt seende. Seendet i denna forskning har gått från ett seende utgående från professionen (nursing) till ett seende utgående från människan (caring). Att perspektivet har ändrats betyder inte att jag tagit avstånd från det gamla perspektivet men det har kommit alltmer i bakgrunden i relation till det nya. Det kan diskuteras huruvida det är bra eller dåligt att ha gått från ett seende till ett annat i forskningen. Resultaten och förståelsen hade varit annorlunda om seendet utgått från ett omvårdnadsperspektiv.

I kvaliteter i framställningen som helhet genomgår forskningen kritisk granskning med inspiration av Larssons (2005) kvalitetskriterier för kvalitativa studier. Den kritiska granskningen innehåller kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultaten samt validitetskriterier. I en kvalitativ metod ska något gestaltas och det är en systematiserad kunskap om tillvägagångssättet för att åskådliggöra det som är föremål för kunskapen (Larsson, 2005).

Kvaliteter i framställningen som helhet

Avsikten med denna studie har varit att få ett inseende av vårdarnas verkliga verklighet, vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. För att få en glimt av den verkliga verkligheten har hermeneutik som metodologi varit till hjälp för att kunna gå bortom de befintliga kunskaperna och få en förståelse av att vårda som människa och vårdare i den komplexa vårdverkligheten. Förståelse inom hermeneutik handlar om att helheten måste kunna falla tillbaka på delarna för att kunna relatera till helheten (Larsson, 2005). Det är i upprepandet som evidensen finns, något sägs på nytt men på ett annorlunda sätt med nya nyanser och djup i andra kontexter som ger en fördjupning av teorikärnan (Eriksson & Lindström, 2000).

Ett försök att redogöra för förförståelsen⁹ finns beskriven i studien. Förförståelsen, den horisont som denna forskning har sitt ursprung i, har ansetts som en tillgång i genomförandet av studien. Det är ur förförståelsen som idéerna väckts, och utan den hade det varit svårare att genomföra forskningen, vilket enligt Gadamer (2010) kallas för en hermeneutisk idé, när förståelsen tydliggörs. Det som denna studie vill åstadkomma är en förståelse av människan i den komplexa vårdverklighet som vårdandets gemenskap i livets slutskede utgör. Att förstå det som är problematiskt betyder att kunna fråga och att fråga är att pröva olika möjligheter (Gadamer, 2010). Genom förförståelsen har frågor kunnat ställas för att öppna upp för en möjlig mening, en öppenhet för att kunna se möjligheter. Strävan har varit att låta texten tala. Även om den egna horisonten har varit involverad så har den satts på spel i tillägnelsen av det som sägs i texten (jfr Gadamer, 2010). Detta beskriver Gadamer (2010) som en horisontsammanmältning, textens och tolkarens horisonter smälter samman.

Den nya djupare och annorlunda förståelsen har väckt nya frågor, frågor som ökat förståelsen för att så småningom nå en sammansmältning av horisonter. Efter varje delstudie har förståelsen blivit djupare och annorlunda om vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Innehållet i avhandlingen är omfattande och innehåller olika delar men delarna har ansetts nödvändiga för att få helheten och förståelse om den verkliga verkligheten.

Avsikten med Gadamers (2010) hermeneutik är att få en djupare förståelse av människan. Inom hermeneutik är metoden underordnad. Metoden finns inte tydligt beskriven då det är den vunna förståelsen av själva saken som avgör om metoden är giltig (Eriksson, 2004; 2009). Därför har de olika delstudierna med innehållsanalys, hermeneutik och metasyntes ansetts kunna visa vägen till förståelse.

Till delstudierna I och II fanns färdigt material som andra medförfattare samlat in. Att använda befintligt material och inte själv samla in materialet kan diskuteras. Att inte jag själv (forskaren) har samlat in materialet till delstudie I kan kritiseras för att det inte var jag som forskare som muntligt informerade deltagarna om studien samt att frågorna i underlaget hade kanske sett annorlunda ut. Ur en etisk synvinkel med respekt för informanterna och moraliskt att inte utsätta informanter för liknande frågor i deras sårbara situation anses inte etiskt försvarbart.

⁹ se II FÖRFÖRSTÅELSE

I delstudie I bestod materialet av handskrivna berättelser av sjuksköterskor där en kvalitativ innehållsanalys (Berg, 2001) gav en första förståelse av vad det innebär att vara vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Innehållsanalys är ett systematiskt tillvägagångssätt för att skapa teman där innehållet i intervjuerna framkommer. Delstudien kan anses lättillgänglig och kan bidra till igenkänning hos vårdare. Hade hermeneutik använts i tolkningen av materialet hade studien sett annorlunda ut och hade gett en djupare förståelse. Ödman (2007) menar att en tolkning genomförs vid en bestämd tid och plats av någon som befinner sig mitt i historien. Delstudierna I och II är gjorda när jag som forskare hade mitt seende utgående från professionen (nursing). Både kontext och informanter var relevanta för delstudiens frågeställning.

I delstudie II bestod det befintliga materialet av transkriberade intervjuer med sjuksköterskor. Materialet tolkades hermeneutiskt med inspiration av Gadamer (2010) hermeneutik. Detta var det första försöket att göra en hermeneutisk tolkning för att få en förståelse, och i efterhand är det synligt att delstudien inte når en djupare förståelse av människan, varken existentiellt eller ontologiskt. Att inte själv göra intervjuerna och transkribera dem kan ses som en brist då värdefull information kan ha missats både vid intervjutillfällena och vid transkriberingen. Bearbetningen av det transkriberade materialet till delstudie II har gjorts av mig (forskaren). Hade denna delstudie gjorts om såsom mitt seende av hermeneutik framstår idag hade den troligen sett annorlunda ut och gett en djupare förståelse. Ödman (2007) skiljer mellan tolkning av yttre verklighet och existentiell tolkning. Denna delstudie kan då sägas bidra med en förståelse av yttre verklighet. Utmaningen med hermeneutik är att vara medveten om sin förförståelse och att vara öppen för vad texten vill säga.

Med förförståelsen från de två första induktiva delstudierna framskred forskningen med en tredje delstudie. Tredje delstudien är en metasyntes med kvalitativa studier enligt Noblit och Hare (1988). Den delstudien gav en djupare förståelse av sjuksköterskor som vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede när de upplever etiska dilemman och etiska problem. Valet att göra en deduktiv studie anses bra för att få en bild av vad det finns för befintlig forskning samtidigt som en syntes ger en djupare förståelse och väcker nya frågor om att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. De kvalitativa studierna som inkluderades har granskats enligt Critical Appraisal Skills Programme (CASP) verktyg för bedömning av kvalitet (Public Health Resource Unit 2006). En metasyntes på kvalitativa studier är mer än bara sammanfattningar och resultatet kan ge en djupare förståelse av ett fenomen. Många olika studier i en metasyntes inom samma ämne kan belysa och öka förståelsen av ett fenomen (Beck, 2011). Att använda metasyntes som metod kräver kunskaper

om databaser som kan vara relevanta och att kunna söka systematiskt för att hitta studier som är av god kvalitet och relevanta för syftet. Det krävs även kännedom om databaser som kan vara relevanta. Att göra en metasyntes enligt Noblit & Hare (1988) är ett systematiskt tillvägagångssätt med många steg i tolkningen av materialet.

Delstudie IV är en induktiv studie med ett deduktivt steg som ökade förståelsen för sjuksköterskornas existentiella värld i vårdandet. Materialet till denna studie har jag själv samlat in och transkriberat ordagrant. Datainsamlingen bestod av fokusgruppsintervjuer med sjuksköterskor från en hemsjukvårdsenhet, hospice och en palliativ enhet. Detta gav en bredd då informanterna kom från olika kontexter men alla med erfarenhet av vårdande i livets slutskede. Att själv genomföra intervjuerna och transkribera dem underlättar läsningen av materialet. I mötet med texten finns då en förförståelse från intervjuerna och transkriberingen. Att strukturera materialet med inspiration av Ödmans (1997, 2007) modell underlättade då det hjälpte till att hålla ordning i läsningen av materialet. Gadamers (2008) hermeneutiska filosofi användes i tolkningen av materialet för att nå en existentiell förståelse av vårdarnas värld. Genom att använda Ödmans (1997, 2007) modell i tolkningen av materialet kan det hjälpa läsaren att följa processen i tolkningen och det underlättar överförbarheten, vilket ger trovärdighet för studien. Att använda Ödmans modell (1997, 2007) för tolkning och att använda Gadamers (2008) hermeneutiska filosofi i tolkningen av materialet kan anses vara en omväg för att nå en djupare förståelse.

Nytolkningen av de fyra delstudierna generade empirinära antaganden som väckte frågor. Genom en hermeneutisk fråga-svar-cirkel teoriladdades antagandena för att därefter kunna bidra med en ontologisk förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Frågorna, vars svar framtolkades i ljuset av Kierkegaard (2011) gav en ontologisk förståelse av att vårda som människa och vårdare. Den ontologiska förståelsens bidrag till att vårda som människa och vårdare har därefter speglats mot den caritativa teorin.

Genomgående i de olika delstudierna har den etiska strävan varit att vara öppen för vad informanterna berättat (delstudie I, II och IV). I delstudie III var den etiska strävan att med respekt och varsamhet förvalta den befintliga texten i de olika artiklarna så att den inte skulle förvanskas.

Genomgående i forskningen har strävan varit att visa aktning och vördnad för informanterna och deras utsagor i materialet. Det är ethos som har varit vägledande för att få en djupare förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Genom berättelser och intervjuer har det uppenbarats en

glimt av människans hemliga skrift. Den hemliga skriften som finns dold i människan kan uppenbaras genom berättelsen (Eriksson, 2003). Att nå fullständig förståelse går inte, då det allra innersta rummet, ethos, gör att det aldrig fullständigt går att förstå den andra.

Kvaliteter i studiens resultat

Den vunna förståelsen och ordningen i forskningen som helhet anses ha gett en djupare förståelse av att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Teorimodellen som den genomförda studien resulterade i bygger på fyra delstudier, som tolkades på nytt i ramberättelsen vilket resulterade i empirinära antaganden. Dessa empirinära antaganden genererade nya frågor vars svar söktes i ljuset av Kierkegaards (2011) texter, som resulterade i nya tolkningsantaganden som utgjorde byggstenar för teorimodellen. Teorimodellen tillför ny förståelse till forskningsfältet och bidrar till fortsatt utveckling av den caritativa teorin. Mångfalden i materialet som synliggör vardandet som människa och vårdare i vårdandets gemenskap har genererat resultat på olika nivåer, från den empirinära kontexten, till den teoriladdade tolkningen in mot vårdandets kärna.

I den första delstudien som utgjordes av handskrivna berättelser från sjuksköterskor har den etiska strävan varit att med respekt och varsamhet förvalta innehållet i alla berättelser. Citaten från de olika berättelserna ger giltighet åt resultaten som läsaren själv kan bedöma. Materialet som tolkades med hjälp av innehållsanalys (Berg, 1995) gav struktur i tolkningen och ansågs inte hindra att berättelserna fick träda fram. I den andra delstudien bestod materialet av intervjuer från sjuksköterskor där strävan var att med respekt och varsamhet i tolkningen av materialet låta hela materialet få tala och vara öppen för vad texten sa. Materialet tolkades med inspiration av Gadamer (2010) på tre nivåer vilket ger läsaren möjlighet att följa med i tolkningens rörelse, och dessutom användes utsagor från intervjumaterialet för att ge trovärdighet åt resultatet.

Resultatet, i metasyntesen (Noblit & Hare, 1988) som delstudie III utgjorde, gav djupare förståelse av vårdares engagemang i vårdandets gemenskap i livets slutskede. I delstudie III är olika metoder och många informanter inom olika kontexter presenterade för att nå förståelse för sjuksköterskor som vårdare i vårdandet i livets

slutskede när de upplever etiska dilemman och etiska problem. Att syntetisera kvalitativa artiklar i en metasyntes gav substans och väckte nya frågor till delstudie IV.

Resultatet från delstudie IV gav en djupare förståelse av vårdares existens i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Materialet har strukturerats med inspiration av Ödmans (1997, 2007) modell för tolkning. I själva tolkandet för att få djupare förståelse användes Gadamers (2008) hermeneutiska filosofi. Även i denna delstudie har strävan varit att låta hela materialet få träda fram och vara öppen för vad texten vill säga. Modellen ger struktur i tolkningen där den som läser kan följa med i tolkningens rörelse och vårdares utsagor ger trovärdighet åt resultatet.

Resultaten från de olika delstudierna på olika nivåer anses ha gett kvalitet och en variation i strävan mot siktet, den nya förståelsehorisonten inom vårdvetenskapen. Denna studie anses ha gett evidens åt vardandet som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Att få en djupare förståelse för vårdaren som människa i vårdandets gemenskap har även gett en förståelse för människan. Människan är som en hemlig skrift och alltid i vardande, och det är endast fragment av enheten människan som visar sig i en given situation. Människan som hemlig skrift innebär att hon har en helighet och en absolut värdighet. Livets djupaste hemlighet finns i människans helighet (Eriksson & Lindström, 2007).

Det är med vördnad och värdighet som denna studie har sökt att få en glimt av att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. Den verkliga verkligheten finns bortom upplevelser och är dold för människan (Eriksson, 2009). Den glimt denna studie gett av den verkliga verkligheten beskriver människans vardande i situationer där människans existens sätts på spel. Vårdare som människor är lidande, sårbara och förväntas vårda patienter i livets slutskede och kan bli bortglömda som människor och vad det innebär att vårda som människa i denna kontext. I den komplexa vårdverklighet som detta vårdande utgör kan inseendet försvåras i den verkliga verkligheten och kan bli som en Mâyās slöja¹⁰, det vill säga att vårdare inte blir synliga som människor. Strävan i forskningen har varit att synliggöra det goda i vårdandet.

¹⁰ Se Eriksson (2009) s. 39 - 40, som refererar till Schopenhauers bok från 1912 om Mâyās slöja, det som döljer den sanna verkligheten och hindrar oss att nå kunskap

Det kan diskuteras om det hade funnits en enklare väg att gå för att nå en djupare förståelse av vad det innebär att vara som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede. En undran är om sjuksköterskor själva hade kunnat berätta om hur de utvecklas som människor i vårdandets gemenskap i livets slutskede, utan en vidare tolkning.

Validitetskriterier

Larsson (2005) menar att validitet i kvalitativa studier är beroende av hur den framställs. I hermeneutik byggs tolkningen upp mellan delar och helhet och ju mer man förstår av delarna desto mer kan man förstå helheten. Det kan liknas vid ett pussel där alla bitar måste stämma för att se hela pusslet (Larsson, 2005).

Sandelowski & Barroso (2006) beskriver validitet ur fyra aspekter. *Deskriptiv validitet* handlar om den materiella riktigheten, vilket innebär riktigheten i att alla inkluderade studier i en kvalitativ syntes är rapporterade. Den *tolkande validiteten* hänvisar till att det finns en fullständig och rättvis förståelse av deltagarnas utsagor. *Teoretisk validitet* hänvisar till trovärdighet i forskarens tolkning av materialet och slutligen *pragmatisk validitet* handlar om kunskapens användbarhet och överförbarhet (Sandelowski & Barroso, 2006). I denna studie innebär det att jag som forskare ansvarsfullt, varsamt och med respekt förvaltat inkluderade studier och inte haft för avsikt att förvanska innehållet. Allt intervjumaterial har tolkats med respekt och ödmjukhet för deltagarnas utsagor. Trovärdigheten i tolkningen av materialet i studien kan förstås utifrån den hermeneutiska tolkningens byggstenar fram till hur teorimodellen gestaltas. Den framkomna teorimodellens användbarhet och överförbarhet kan behöva förklaras för att kunna bli användbar för vårdare i klinisk praxis och vara utgångspunkt i handledning.

Inom vårdvetenskap är evidens i kvalitativ forskning med utgångspunkt i en humanvetenskaplig grund relaterat till sanningsupplåtenhet (Eriksson & Nordman, 2004; Eriksson & Lindström, 2007; Eriksson, 2009). Evidens handlar om sanning och är olika beroende på vilken vetenskapstradition som ska bevisas. Det vårdvetenskapliga evidensbegreppet inom humanvetenskap skiljer sig från det naturvetenskapliga, där evidensbegreppet formuleras utifrån sannolikhetskalkyler och det humanvetenskapliga uttrycks i det som är sanningslikt (Eriksson, 2012).

Evidensbaserad medicin innefattas av det naturvetenskapliga evidensbegreppet där Cochrane-översikter är exempel på systematiskt insamlade och kvalitetsgranskade forskningsresultat som sammanvägts och uppfyller ett bestämt krav på tillförlitlighet (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] 2016). Sandelowski (2015) menar att evaluering av kvalitet i kvalitativ forskning är en smaksak. Med smak innefattas bedömningar om kvaliteten på föremålet och personens skicklighet att sälla bland förrådet av all kunskap och att kunna välja nivå på kunskap som är lämplig för att bedöma dess värde (Sandelowski, 2015). Det kan betyda för att bedöma kvaliteten i denna studie behöver läsaren vara insatt i det vårdvetenskapliga perspektivet såsom det är utvecklad vid enheten för vårdvetenskap vid Åbo Akademi och Erikssons caritativa teori.

Ontologisk evidens är relaterat till det som är gott för människan samt vad som är det vårdande och kännetecknas som det meningsbärande och bestående i vårdandet (Eriksson & Nordman, 2004). Ontologisk evidens avspeglar den verkliga verkligheten och gör oss medvetna om att det finns en verklighet bortom den direkt synbara (Eriksson, 2009 s. 50-51). Kontextuell evidens är det som blir synligt i en kontext och i en aktuell vårdande situation (Eriksson & Nordman, 2004). Evidens är beroende av rörelsen i tiden, vad som framträder här och nu (Eriksson, 2009). Studien kan vara vägledande för vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede i den hårda komplexa vårdverklighet som råder med krav på effektivitet samtidigt som vården har krav på att vara av god kvalitet. Studien kan även användas i handledning och i utbildning.

Studiens sanningsupplåtenhet handlar om vårdandet som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede men kan även ge en allmän bild av att vårda som människa. Den ontologiska evidensen i studien har synliggjort människans vårdande, som människa och vårdare, i den vårdande kulturen. Det är också såsom Eriksson (2009) menar att ontologisk evidens är, samt synliggörandet av det sanna, det sköna, det goda och det eviga. Gadamer (2010) menar att om man söker efter det goda visar det sköna sig. Det sköna visar sig som att det går upp ett ljus och som lyser av sig själv och har den viktigaste ontologiska funktionen. Att göra något synligt är inte bara en egenskap som visar det sköna utan utgör dess egentliga väsen (Gadamer, 2010 s. 524-525). Det som är evident är ofta något förvånande vilket vidgar det som är i åskådande. Strävan i studien har varit att söka efter det sanningslika vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap. Det som är evident ska kläs i ord, inget är evident förrän det klätts i ord (Gadamer, 1997). Det är orden som hjälper vetenskapen att formas och göra substansen synlig (Eriksson, 2009). Språkets tonart i studien har vårdvetenskapens ethos som grund. Ethos som tonarten för

hjärtats inre röst ger en harmoni genom de olika avsnitten. Det har varit en utmaning att hitta språket som harmonierar för det som är förstått i studien. Enligt Gadamer (2000) är förståelse alltid en språklig tolkning.

Konklusion

De utmaningar som tillägnelsen av studiens resultat står inför i klinisk praxis är tillägnandet av kunskapen som ska komma det konkreta vårdandet till godo, så teorimodellen behöver därför fortsatt utveckling. En förhoppning är att i dialog med sjuksköterskor och blivande sjuksköterskor under utbildning öppna för ny förståelse av livet och lidandet i livets slutskede, samt att sjuksköterskor kan få en insikt i vardandet som människa. Människans inre är i en ständig rörelse och inom henne öppnar sig valv efter valv oändligt och det är så det ska vara. Människan blir aldrig färdig och är alltid i vardande. Att få insikt i något är mer än att få kunskap, i insikten finns också självkänedom (Gadamer, 1997). Att få en förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan bidra till att vårdare lättare kan fokusera på patienten i vårdandet. I det alltmer teknologiska och effektiva tänkande i vårdandet finns en risk att människan glöms bort både som patient och vårdare. Vårdare som möter patienter och närstående i en ytterst sårbar situation behöver förstå och vara medvetna om att bakom professionen finns människan, som vidrörs i sitt inre och som påverkas i det egna vardandet och hälsan som människa. Därför är det av betydelse att få kunskap om vad det innebär att vårda som människa i vårdandet i livets slutskede. Att medvetandegöra vad det innebär att vårda som vårdare och människa kan ge en förståelse för sjuksköterskor som människor samt att de kan behöva klinisk handledning för att orka med arbetet som professionell vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede.

Vårdare är sårbara och kämpar för patientens bästa men kan möta motstånd, vilket etiska dilemman och etiska problem kan utgöra. Det är när vårdare möter motstånd som de prövas som vårdare och människor. Utmaningen för framtida forskning kan vara att pröva modeller som kan främja vårdares vardande och hälsa som människor att finna den inre kraften och glädjen.

ENGLISH SUMMARY

Touched by life in the proximity of death.

Becoming as a human being and health care provider in the caring communion.

Keywords: becoming as human being, caring, caring sciences, caritative theory, communion, end-of-life, health care provider, hermeneutics

Introduction

The overall aim of the study is to create a theory model of becoming as human beings and health care providers¹¹ in the caring communion at the end-of-life. The proximity of death and life has always been a fundamental existential aspect of human beings¹² (Qvarnström, 1993; Strang, 2014). The will to live is strong, and health care providers often meet patients at the end-of-life who may have questions about life and death (Johansson, 2014). Health care providers are vulnerable human beings, and caring for patients in the end-of-life is a difficult task that usually leaves a trace on health care providers. Health care providers have a special relationship with patients. This relationship involves constant loss. Health care providers are in the midst of sorrow which can touch them and cause deep emotional reactions (Arlebrink, 1999), as well as having health effects.

Research into end-of-life care has significantly increased over the past 20 years. For example, recent research involves patients with various cancer diagnoses and dementia (see, among others Cameron & Waterworth, 2014; Davies et al. 2014; Johnston, Buchanan, Papadopoulou, Sandeman & Lord, 2013) as well as palliative sedation at the end-of-life (Barathi & Chandra, 2013; Bruce & Boston, 2011). Experiences of caring for end-of-life care is described in qualitative studies, as in

¹ The thesis is not addressed to anyone specifically professional in the caring context therefore health care providers is used in the overall results but by reference to individual informants, it is the registered nurse who speaks.

¹² In thesis the human being is called as she

intensive and emergency care (see, among others Efstathiou & Walker, 2014; Holm, Milligan & Kydd, 2014; McCourt, Power & Glackin, 2013). There are also qualitative studies that describe health care providers' experiences in end-of-life care such as nutrition, pain, existential meetings, and communication (see, among others Brovall, Hénoch, Melin Johansson, Strang & Danielsson, 2014; Gilstrap & White, 2014; Holmedahl, Sävensted & Imoni, 2014; Jooyoung, Coyle, Wiegand & Welsh, 2015; Seyedfatemi, Borimnejad, Hamooleh & Tahmasebi, 2014). The health care providers' existential situation has received a much lesser extent of attention. Therefore, it is justified to research and give understanding about what it means for health care providers to develop and become as human beings in caring communion. This thesis is rooted in a caring science perspective as developed at the unit of caring science at Åbo Academy University.

The compassionate development of a human being in health and suffering can either be promoted or inhibited depending on how that human being relates to life and existence. This thesis uses the term "becoming" from Eriksson's theory to denote that human life is in a constant state of evolving consciousness where there are characteristics of movement, striving, direction and concern. To live as human beings is to be in a constant movement of change and have a feeling of the existence. The awareness of death can give meaning to existence, as well as understanding of one's own life. Death belongs to the rhythm of the human existence, and to be aware of the finiteness of earthly life can touch upon deeper dimensions of human existence in the world (Nyström, 2014).

Human beings who are suffering have the need to meet health care providers who can see and take responsibility for their suffering (Eriksson, 2001). In the care, the health care providers will be able to support and comfort patients. Norberg (2013) suggests that the need for comfort is not limited to the patient, but also extends to the relatives and health care providers. Health care providers are affected emotionally, and have reactions that can take different forms depending on where in life health care providers are as human beings. The study of health care provider's reflections on how it is to be human beings, the meaning of life, suffering, finitude and infinity is one way to become more open towards new perspectives, and also increases the understanding of both one's own and the lives and suffering of others.

This thesis is written from the viewpoint that caring science is fundamentally humanitarian, and from the caring science tradition as developed by the unit of caring sciences at Åbo Academy. The theory of caritative caring is based upon the love of human beings. Caritas means love and mercy. Caritas is the basic motive for all caring,

and is expressed through tending, playing and learning in a spirit of love, faith and hope (Lindström et al., 2010). In providing care, the health care providers express their willingness to empathize for others, and are characterized by tenderness, closeness and touch. In playing, the patient can express their own desires, and play is a creative form where the health care providers can understand and support the patient. In learning, health care providers enable and facilitate the development of the patient (Eriksson, 1997; Lindström et al. 2010).

The theoretical perspective in this thesis is also focusing on caring ethics, which can be understood as the inner ethics of human beings in the caring communion. The caring ethics precede ontology. The idea of a human being's holiness and dignity is thereby constantly present in the study (Eriksson, 2003). When ethics precedes ontology, it means that ethics has primacy and forms the basis of an awareness of the required caritative attitude (Eriksson & Lindström, 2007).

The health care provider's experiences of caring in different context has been described in different studies, but no studies have been found that describe what it means to be a human being and a health care provider in caring communion at end-of-life from a caring science perspective. This study is grounded in an ethical, caring perspective to gain a deeper understanding of human beings, as patient and health care providers in caring communion, in a new and different way.

The term end-of-life is used in this thesis even if in a caring science perspective incorporates infinity and eternity with invitations towards a deep communion. Nevertheless, as the thesis is in a caring science tradition, it is not originating and directed towards a specific profession. Registered nurses were chosen as representative informants for data collection.

The research aim, issues and design

This thesis consists of four sub-studies in the form of scientific articles. Article I, II and IV are empirical studies, while article III is a synthesis of theoretical literature. To gain a deeper understanding of what it means to be health care provider, the issues raised in the different studies were related to ethical dilemmas and ethical issues of care at the end-of-life. In the dissertation no distinction is raised between ethical

dilemmas and ethical issues. Sub-studies from clinical care contexts such as home care, palliative care and hospice care providers give an understanding of how it is to be health care providers in the care of patients at the end-of- life.

The overall aim of this thesis is to create a theory model about becoming as a human beings and health care providers in caring communion at end-of-life, and inform that theory from a deeper understanding of registered nurses who care for patients in end-of-life. The result can also be assumed to have significance for general health care in order to gain a deeper understanding of what it is to care as human beings.

The overarching question is:

What does it mean to evolve as human beings and health care providers in caring communion at the end-of-life?

The following issues have been the starting point for the search for answers to the overall aim:

- What touches the health care providers in the caring context? (Study I, II and III)
- What are the characteristics of health care provider as a caring human being? (Study IV)
- What is involved in being a health care provider in the caring communion? (I-IV)

These issues have emerged after each sub-studies implementation. The research process as a whole has begun in the registered nurses' experiences of ethical dilemmas in end-of-life care. Other research was directed toward a deeper understanding of nurses' world in caring. The research begins with a nursing perspective. The nursing profession is defined according to the Department of Health Sciences at University West (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010). An articulated theoretical perspective that is visible in the sub-studies after meeting with the theory of caritative caring and the caring science tradition which was given by Karlsson Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren and Söderlund (2013); Karlsson Berggren, Kasén, Wärnå-Furu and Söderlund (2015); Karlsson, Kasén and Wärnå-Furu (2016) and in the frame story.

The study's scientific paradigm has gone through the understanding of the interpretations of the different sub-studies, from the parts to the whole and from the whole to the parts, from interpretation to understanding, and from empirical to theory. The study's movement has been to gain insight into health care providers' real reality.

Research ethics

The research is performed in accordance with Finnish Advisory Board on Research Integrity (TENK) (2012), Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries (2003) and the Declaration of Helsinki (2013). The research ethics committee at University West has given its approval to sub-study I, II and IV. Verbal approval to sub-study I, written consent of paper II (Ref: 2009/232B22) and study IV (Ref: 2014/232B22). An ethics request for the thesis was also submitted to the research ethics committee of the Åbo Academy University. They found no reason for the research ethics committee at Åbo Academy University to comment on the research. The research ethics committee gave no opinion on the matter and gave its approval to continue the research as planned.

All participants in the different sub-studies I, II and IV received verbal and written information. In sub-study I and IIs the co-author (IB and CK respectively) were responsible for the information gathering. However, the processing and interpretation of the material in sub-study I and II has been done by me as a researcher. In sub-study IV, I was the researcher responsible for the information gathering for head-managers and the participants (annex 1 and 2). The sub-study I, the voluntary written narratives submission was confirmation of consent. In sub-study II, both written and verbal information was given and the participants were asked to give verbal consent. In sub-study IV, participants gave their approval with a written consent before the focus group interviews began. The participants in the different studies have been informed that the participation was voluntary and that they could at any time to cancel without giving a reason and that confidentiality was assured for all participants. None of the participants in the focus groups cancelled the participation during the interview.

Hermeneutics as methodology

The methodology in the study is inspired by Gadamer's (2008; 2010) philosophical hermeneutics. In hermeneutics, the methodology is subordinate in the interpretation of the material. The question in philosophical hermeneutics is ontological, it is about what happens behind what we do and not what we do or what we should do. Hermeneutics originated in inter-subjectivity and can be used in all situations where

we do not immediately understand without first having made an interpretation (Gadamer, 2008). However, hermeneutics based on ontology and epistemology can open up thinking and interpretation of what it means to evolve as human being and health care providers in caring communion, which go beyond the current limits of knowledge.

The reading in the study has gone from parts to whole and from the whole to the parts. To shed new light on our understanding of what it is to becoming, as health care providers in caring communion at the end-of-life will the result in a view towards the new horizon deployed in a caring science perspective.

Materials and methods in the sub-studies

In sub-study I, the participants were female registered nurses (N=7) in municipal care with experience in nursing and palliative care (range 4–15 years). The data was analyzed by means of qualitative content analysis (Berg, 1995). The registered nurses were taking part in an optional course on the subject of palliative care at a Swedish University. The fourth author informed the participants orally about the study and distributed a letter of invitation. The participants submitted their narratives anonymously by placing them in the fourth author's post box at the university after completion of the course, when they were no longer dependent of the authors. The participants were asked to describe their experiences of ethical dilemmas in palliative home care in form of written narratives. All narratives were handwritten and were about 14 pages each (article I).

In sub-study II, the participants were female registered nurses (N=10) from five different communities with experience in end-of-life care. Each of the participants were interviewed on one occasion, and the second author (CK) conducted all interviews. Each interview took one to one and a half hour to perform. All ten interviews were audiotaped and transcribed verbatim and result in 126 pages with 1, 0 line spacing by the second author (CK). A hermeneutic approach inspired by Gadamer (2010) was used to interpret the qualitative data from the interviews by the first author (MK) (article II).

In sub-study III, (article III) a meta-synthesis was used with 20 qualitative articles in accordance with Noblit and Hare (1988). Included studies were: qualitative empirical studies written in the English language, and registered nurses' experiences of ethical dilemmas or problems in end-of-life or palliative care. Excluded studies were those that dealt with pediatric and psychiatric care, telephone nursing, nurse management, student nursing and medicine. The literature search was conducted in the electronic databases (Academic Search Elite, Cumulative Index of Nursing and Allied Health (CINAHL), MEDLINE[®], and Scopus) on four occasions during April and May 2013 using the following search terms in various combinations: "palliative care," "end-of-life care," "experiences," "ethical dilemmas," "ethical problems," "nurse," and "adult." The "adult" search term was only used in Academic Search Elite due to the high number of hits. A total of 113 articles were retrieved, but after careful and critical readings only 20 of them were included, several of which appeared in more than one of the databases. In the 20 articles, a total of 1919 nurses were represented, of which 1537 were female and 67 were male (where it was possible to deduce), in a range of ages from 19 years to 72 years old.

The methods employed in the included studies were as following: phenomenological-hermeneutical, hermeneutical-phenomenological, content analysis, grounded theory, phenomenology, ethical analysis framework, aggregated concept analysis, hermeneutical, phenomenographic, and thematic analysis. Data collection was comprised of focus group interviews, open-ended surveys, semi-structured interviews, unstructured interviews, individual interviews, transcribed narratives, conversations and observations, a questionnaire with open-ended comments (responses), a questionnaire with narrative descriptions, and field notes. Eight articles were chosen from Europe (Finland, Hungary, Norway, Sweden, and the United Kingdom), five from Canada, two from Japan, three from the United States and one each from Brazil and Thailand.

In the cases where articles had both a qualitative and quantitative approach, only the qualitative part was included. Two of the 20 articles were retrieved by means of an unsystematic search (Dunne, Sullivan, & Kernohan, 2005; Penz & Duggleby, 2012). All included articles were evaluated using the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) quality assessment tool (Public Health Resource Unit, 2006). The synthesized qualitative articles created a whole that was more than the sum of the individual studies (article III)

The sub-study IV consists of focus group interviews with registered nurses' experiences of caring at end-of-life. Data collection consisted of three focus group interviews (*cf* Kitzinger, 1994; Krueger, 1994; Barbour, 2010). The material interpretation was inspired by Gadamer's (2010) hermeneutics to gain an understanding of nurses' existential questions. Inclusion criteria for participating in the study were nurses with at least one year of experience in caring for patients at the end-of-life. Focus group interviews with registered nurses were performed in one community, one hospice care and one regional palliative care bed unit in a hospital with a consulting team visiting dying patients in different community services in western Sweden. There were four participants in two of the focus groups, and six participants in the remaining focus group with a total of 14 female registered nurses between 36-61 years old. The participants in hospice care were educated nurses between years 1977-2002, in community care between years 1986-1995 and in palliative care unit RNs between years 1975-2009. The participants had worked in hospice care between three to over 10 years, in community care between less than six months to over 10 years and in palliative care unit between three to over 10 years. The participants from hospice care had experiences from other settings such as internal medicine, surgery, gynecology, intensive care, primary health care and community care. The participants from community care had experiences from geriatric, rehabilitation, internal medicine, palliative care and private clinics for heart disease. In the palliative care unit, the participants' experiences were from rehabilitation, surgery, medicine, gynecology and oncology. Each focus group interview took between 60 minutes to 90 minutes to perform. The first Author led the focus group interviews. A moderator helped to ensure that the participants talked with each other, that the participants were within the topic, and also helped by noting speech order. The methodological approach chosen in the interpretation of the material was a hermeneutic approach inspired by Gadamer's (2013) philosophy. In the performance of the interpretation, Ödmans (1997; 2007) model for interpretation has been employed (article, IV).

Results - towards development of a theory model

The increased understanding from the empirical data allowed closely empirical assumptions to be formulated based upon the re-interpretation of the four sub-studies. Four closely empirical assumptions were formulated on the basis of the substance that was revealed in the re-interpretation of the four sub-studies, as noted here:

I. Health care providers in the caring communion in end-of-life evolve in their understanding of life and death. They have a desire to do good and fight to alleviate the patients suffering, even if they feel that they are hindered by external conditions.

II. Health care providers have feelings of guilt which spurs them to act in love and charity when caring for patients at end-of-life, and to “become” as human beings by being comfortable with love, and charity.

III. Health care providers develop towards a greater health and wholeness as a human being through the care of patients at the end-of-life.

IV. Health care providers in caring communion come to feel responsibility and guilt as well as the courage to face questions of health and suffering, life, dying and death. Health care providers do this by evolving to a higher level as human beings and health care providers, and by being comfortable with love and charity.

From these closely empirical assumptions the caring substance arose about human beings in the caring communion, which raised the question of human beings “becoming”. These questions are as follows: How a human being’s guilt can be understood, how the human being’s courage can be understood, how “touched” as a human being can be understood, how “becoming” as human being can be understood and how external conditions can be understood.

The answers to these questions are sought in the dialogue with Kierkegaard’s (2011) texts to understand better and to get an ontological understanding. The interpretation resulted in following theses:

1. To “become”, or evolve, as a human being is to remain in an endless guilt; the guilt of love that gives vigor and willingness to act in love and charity in the caring of patients at the end-of-life and to becoming comfortable in providing love and charity.

2. The courage of human beings is characterized by coming into contact with life and humanity itself. Courage allows health care providers to stand for themselves, with a belief in human beings, and to help the patient to grieve and reconcile at the end-of-life in an unselfish and loving way.
3. To be “touched” can be illustrated as the human beings inner awakening. There is an inner movement to consciousness and unselfish love for our neighbor.
4. Human beings develop in understanding of life and become fully at home in ethos, love and charity in the care of another human being who is at the end-of-life. Human beings become receptive to the heart's inner voice; an inner strength and joy that is open for the eternal and the holy.
5. Striving to overcome external conditions is to serve human beings with an unselfish love. Striving against opposition requires caring love and a need to make visible that which is true, beautiful and good for patients at the end-of-life.

The theory model

Finally, a theory model (Figure 4) is developed about evolving as human beings and health care providers in caring communion at the end-of-life. The theory model illustrates that “becoming” as human beings means to remain in an infinite guilt, the guilt of love that give strength and a willingness to handle adversity in love and charity. The theory model indicates that health care providers in a caring communion at the end-of-life allows contact with life and itself as a human being, and it is an inner awakening for health care providers as human beings. It is an inner movement towards the awareness that love of our neighbor allows unselfish love. In contact with life and itself, the human being can recognize several things: that she as a human being remains in an infinite guilt to love; that love is in constant movement; and, as a human being, she will be examined and tested in love. It is in the communion with others that the love between human beings is examined, and not to remain in self-love. The movement in the thesis has gone from understanding how nurses experiences ethical dilemmas and ethical problems at the end-of-life, towards a theoretical model of what it means to evolve as human being and health care providers in caring communion at the end-of-life. When the nurses in the caring communion at the end-of-life

experiencing difficult situations, then ethical dilemmas and ethical problems can arise and their inner human being will be touched, and existential questions may arise about health and suffering, life, dying and death. When nurses feel hindered by external causes and meet resistance in the care, which can be related to their other responsibilities, then they can struggle to do what is best for the patient. Nurses become touched as human beings, and become reconciled to their own life situation. They become at home in themselves, in love and compassion. To feel at home as a human being can give strength and happiness in the care of the patient.

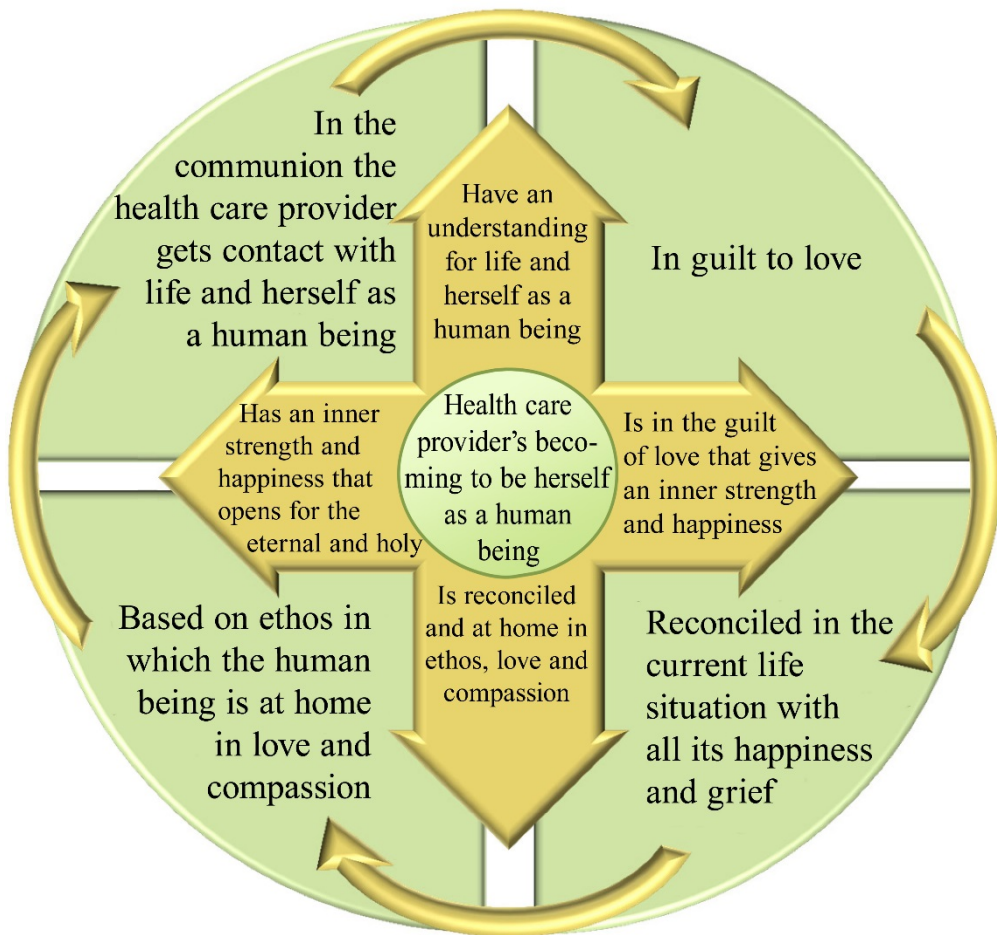


Figure 4. A theory model of “becoming” as human being and health care provider in the caring communion at the end-of-life.

For human beings and health care providers in caring communion at the end-of-life, the effort is to reconcile and live in the reality that constitutes life, and that effort is characterized by the mysteries of infinity and eternity. “Becoming” as a human beings

and health care providers in caring communion at the end-of-life can be illustrated as an understanding of life. “Becoming” is to be at home in ethos, love, charity and reconciliation. It is an inner strength and happiness that opens for the eternal and the holy. The most prominent aspects of Eriksson’s caritative caring in the theory model is: to become itself as human beings through the caring communion; to become in guilt of love in caring communion and to become at home in ethos through caring communion.

Practical implications

This thesis can contribute to nurses understanding of what it means to become as a nurse and human being. It can also provide an understanding of the needs of nurses for clinical supervision, to be able to allow nurses to evolve as human being when caring for patients in end-of-life. Clinical supervisors can help allow nurses to get strength and manage the increasingly technological work. Human beings are always in a state of becoming, and to understand how end-of-life care affects nurses as human beings is important. There is a risk that nurses as vulnerable human beings can be forgotten. Nurses meet both patients and relatives in an extremely vulnerable situation, and there is a need to understand what it means to be human beings when caring for patients at the end-of-life. However, the theory model can also be used for clinical supervision. The theory model needs further explanation and development to acquire the knowledge for health care providers in the concrete caring.

REFERENSER

Alvesson, M. & Sköldbörg, K. (2007). *Tolkning och reflektion, vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Alsvåg, H. Philosophy of caring. I A. Marriner-Tomey & M.R. Alligood (Red.). (2010). *Nursing theorists and their work* 7th ed. (s. 165 - 189). Missouri, Mosby Elsevier: USA.

Andrée Sundelöf, E-M, Hansebo. G. & Ekman, S-L. (2004). Friendship and caring communion: The meaning of caring relationship in district nursing. *International journal for human caring*, 8 (3), 13 - 20.

Arlebrink, J. (1999). *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Arman, M. (2007). Bearing witness: An existential position in caring. *Contemporary Nurse*, 27, 84 - 93. DOI: 10.5172/conu.2007.27.1.84

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber.

Barathi, B. S. & Chandra, P. S. (2013). Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? A Systematic Review. *Indian Journal of Palliative Care*, 19, (1) 140 -147. DOI: /10.4103/0973-1075.110236

Barbour. R. (2008). *Doing focus groups*. London: Sage.

Beck, C.T. (2009). Metasynthesis: a goldmine for evidence-based practice. *Association of Perioperative Nurses Journal*, 90 (5), 701 - 710. DOI: /10.1016/j.aorn.2009.06.025

Beck, C.T. (2011). A metaetnography of traumatic childbirth and its aftermath: amplifying causal looping *Qualitative Health Research*, 21 (3) 301 - 311.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). Inledning. I B. Beck-Friis & P. Strang. (Red.). *Palliativ medicin och vård* (s. 12 - 14). Stockholm: Liber.

Berg. B. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences*. 4th ed. Indiana University of Pennsylvania, Indiana

Berggren, I. (2005). *Ethics in clinical supervision. An analysis of fundamental ethical issues of the influence of clinical nursing supervision, with special reference to ethical decision making*. [Doktorsavhandling]. University of Oslo: Faculty of medicine.

Berggren, I. (2009). Etiska kärnbegrepp i omvårdnadshandledning. I A. Barbosa da Silva, I. Berggren & H. Nunstedt (Red.). *Omvårdnadshandledning – ur etisk och tvärdisciplinärt perspektiv* (s. 193 - 210). Lund: Studentlitteratur.

Blegen, N. (2015). *Kallet till livets ämbete. Mødre i helse och lidelse*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Brovall, M. Henoch, I. Melin-Johansson, C. Strang, S & Danielsson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18 (6), 636 - 644. DOI:10.1016/j.ejon.2014.06.001

Bruce, A. & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* 67 (12), 2732 – 2740. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x

Buber, M. (2011) *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis Förlag AB.

Cameron, J. & Waterworth, S. (2014). Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20 (5), 218 - 224.

Cameron, B. L. (2004). Ethical Moments in Practice: The nursing 'how are you?' Revisited. *Nursing Ethics*, 11, 1, 53-62. DOI:10.1191/0969733004ne666oa

CODEx regler och riktlinjer för forskning. (2015). Tillgänglig: <http://codex.vr.se/forskarensetik.shtml>

Covington, H. (2005). Caring presence. Providing a safe space for patients. *Holistic Nursing Practice*, 19 (4), 169 - 172.

Davies, N. Maioa, L., van Riet Paap, J., Marianic, E., Jaspersd, B. Sommerbakkf, R. & Iliffe, S. (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Ageing & Mental Health*, 18 (4), 400–410. DOI:10.1080/13607863.2013.843157

Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (4), 372 - 380.

Edlund, M. (2002). *Människans värdighet: Ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Edlund, M. (2003) Värdighet i ett kliniskt perspektiv. I K. Eriksson, U.Å. Lindström. *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap* (s.123-132). Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Efstathiou, N. & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3188 – 3196. DOI: 10.1111/jocn.12565

Engström, I. (2013). Etik, erfarenhet och evidens. I B. Andershed, B-M Ternstedt & C. Håkansson (Red.). *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (151 - 162). Lund: Studentlitteratur.

Eriksen Ådnøy, K., Arman, M., Davidsson, L., Sundfør, B. & Karlsson, B. (2013). "We are all fellow human beings": mental health workers' perspectives of being in relationships with clients in community-based mental health services. *Issues in Mental Health Nursing*, 34, 883-891. DOI: 10.31090/01612840.2014.814735

Ericson-Lidman, E., Norberg, A., Persson, B. & Strandberg, G. (2013). Healthcare personnel's experiences of situations in municipal elderly care that generate troubled conscience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 215–223. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01017.x

Eriksson K. (1987). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1990). *Pro caritate. En lägesbeskrivning av caritativ vård*. Vårdforskning 2/1990. Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. (1991). *Broar – introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. (1992). Different forms of caring communion. *Nursing science quarterly*, 5 (2), 93.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm. Liber AB.

Eriksson, K. (1995). Inledning. I: K. Eriksson (Red). *Mot en caritativ vårdetik* (s. 9-39). Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.

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

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

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

Eriksson K. (2009). Evidens – det sanna, det sköna, det goda och det eviga. I K. Martinsen, K.

Eriksson. *Å se og å innse; om ulike former for evidens* (s. 35-76). Oslo: Akribe

Eriksson, K. (2012). Att identifiera och bestämma vårdvetenskap som disciplin. I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 31 - 45). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. & Lindström, U.Å. (1999). En vetenskapsteori för vårdvetenskapen. *Hoitotiede*, 11, (6), 358 - 364.

Eriksson, K. & Lindström U.Å. (2000). Siktet, sökandet, slutandet – om den vårdvetenskapliga kunskapen. I K. Eriksson & U.Å. Lindström (Red). *Gryning en vårdvetenskaplig antologi* (s. 5 - 18). Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K & Lindström, U. Å. (2003). Klinisk vårdvetenskap. I K. Eriksson & U.Å. Lindström (Red). *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap. Institutionen för vårdvetenskap* (s. 3 - 20). Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K. & Lindström U.Å. (2007). Vårdvetenskapens vetenskapsteori på hermeneutisk grund – några grunddrag. I K. Eriksson, U.Å. Lindström, D. Matilainen & L. Lindholm (Red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik* (s. 5 - 20). Enheten för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, K & Lindström, U.Å. (2009). Vårdvetenskap som caring science. *Pro Terveys* 4, 9 -13.

Eriksson, K. & Nordman, T. (2004). *Den trojanska hästen II. Utvecklandet av evidensbaserade vårdande kulturer. Rapport 2:2004*. Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Eriksson, Nordman & Myllymäki. (1999). Den trojanska hästen. *Ett evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Rapport 1:1999. Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Vasa.

Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. (2003). Sykepleiernes samarbeid i Norden. Tillgänglig:
http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf

Forskningsetiska delegationen (TENK). 2012. Tillgänglig:
<http://www.tenk.fi/SVE/HTK/index.htm> 2015-04-02

Frankl, V. (2006). *Livet måste ha mening: erfarenheter från koncentrationslägren; logoterapins grundbegrepp*. Stockholm: Natur och kultur.

Fredriksson, L. (2003). *Det vårdande samtalet*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Frilund, M. (2013). *En vårdvetenskaplig syntes mellan vårdandets ethos och vårdintensitet*. [Doktorsavhandling] Vasa: Oy Arkmedia Ab.

Furberg, M. (1981). *Verstehen och förstå. Funderingar kring ett tema hos Dilthey, Heidegger och Gadamer*. Karlshamn: Bokförlaget Doxa AB.

Gadamer, H-G. (2008). *Philosophical Hermeneutics*. Translated and edited by David E. Linge. Berkeley: University of California Press.

Gadamer, H-G. [1960] (2010) *Sannhet og Metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutik*. Originalalets titel: Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen hermeneutik. Oslo: Pax forlag A/S.

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

Gadamer, H-G. [1991] (2000). *Teoriens lovprisning*. Originalalets titel: Lob der Theorie. Köpenhamn: BookPartner.

Gadamer, H-G. (1989). *Truth and Method*. Originally published as Wahrheit und methode. 2nd rev ed. Trans revised by J. Weinsheimer and D. Marshall. The continuum Publishing Company, New York.

Gadamer, H-G. (2013). *Truth and Method*. London: Bloomsbury Academic.

Gama, G., Barbosa, F. & Viera, M. (2014). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 527-533.
DOI:10.1016/j.ejon.2014.04.005

Gilstrap, C. M. & White Z. M. (2015). Interactional communication challenges in end-of-life care: dialectical tensions and management strategies experienced by home Hospice nurses. *Health Communication* 30, (6), 525 - 535.
DOI: 10.1080/10410236.201.868966

Gustafsson, L-K. (2008). *Försoning ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Gustin Wiklund, L. & Lindwall L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Hansebo, G. & Kihlgren, M. (2002). Carer's interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225 - 236. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2002.00601.x

Hee Kim Lan, Subramanian, P., Rahmat, N. & Phang Cheng Kar. (2014). The effects of mindfulness training program on reducing stress and promoting well-being among nurses in critical care units. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 22-31.

Helenius, R. (1990). *Förstå och bättre veta*. Malmö: Carlssons.

Helsingforsdeklarationen (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. Tillgänglig: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Hem, M. H. & Heggen, K.(2003). Being professional and being human: one nurse's relationship with a psychiatric patient. *Journal of Advanced Nursing*, 43 (1), 101 – 108. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2003.02677.x

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: Åbo Akademis Förlag.

Holmdahl, S. Sävenstedt, S. & Imoni, RM. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 89 – 96. DOI: 10.1111/scs.12038

Holms, N., Milligan, S. & Kydd, A. (2014). A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 20 (1), 549 - 557. DOI: org.ezproxy.server.hv.se/10.12968/ijpn.2014.20.11.549

Holopainen, G., Kasén, A. & Nyström, L. (2014). The space of togetherness – a caring encounter. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 186 - 192. DOI:10.1111/j.1471-6712.2012.01090.x

Holst, M., Sparrman, S. & Berglund, A-L. (2003). *Det dialogiska förhållandet. Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar*. *Vård i Norden*, 68 (23), 46 - 49.

Jasper, K. (1963). *Introduktion till filosofin*. Stockholm: Orion/Bonniers.

Johansson, Å. (2014). *Att möta döden. Omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.

- Johnston, B. Buchanan, D. Papadopoulous, C. Sandeman, G. & Lord, H. (2013). Integrating palliative care in lung cancer: an early feasibility study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19 (9), 433 - 437.
- Jooyoung, C., Coyle, N., Wiegand, D. L. & Welsh. S. (2015). Ethical issues experienced palliative nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17 (1), 7 - 15.
- Kallenberg, K. (1992). *Lidandets mening*. Stockholm: Natur och kultur.
- Karlsson, M., Berggren, I., Kasén, A., Wärnå-Furu, C. & Söderlund M. (2015). A qualitative meta-synthesis from nurses' perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end-of-life care. *International Journal for Human Caring*, 19 (1), 40 - 48.
- Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren I., Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (4), 831 - 838. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
- Karlsson, M., Kasén A. & Wärnå-Furu, C. (2016). Reflecting on one's own death – the existential questions that nurses face in end-of-life care. Resubmitted maj 2016 *Palliative and Supportive Care*.
- Karlsson, M., Roxberg, Å. Barbosa da Silva, A. & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (5), 224 - 231.
- Karlsson, M. & Sandén, I. (2007). En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård, *Vård i Norden*, 27 (1), 50 - 53.
- Karlsson, M. (2013). *Bry sig om – ett vårdvetenskapligt begrepp*. [Doktorsavhandling] Åbo: Oy Arkemedia Ab
- Karterud, D. (2006). *Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Kemp, P. (1991). *Det oersättliga. En teknologietik*. Stockholm. Brutus Östlings Bokförlag Symposion Ab.

Kierkegaard, S. [1864] (1967). *Antingen – eller*. Originalalets titel: Enten- eller. Svensk översättning Stefan Borg. Halmstad: Hallandspostens Boktryckeri.

Kierkegaard, S. [1844] (1996a). *Begreppet ångest*. Originalalets titel: Begrepet Angest. Svensk översättning Stefan Borg, Stig Ahlgren & Nils Kjellström. Reboda: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1881] (1996b). *Sjukdomen till döds*. Originalalets titel: Sygdommen till döden. Svensk översättning Stefan Borg. Reboda: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1846] (1999a). *Avslutande ovetenskaplig efterskrift I*. Originalalets titel: Afsluttende uvidenskabelig. Svensk översättning Stefan Borg. Efterskrift. Berlin: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1846] (1999b). *Avslutande ovetenskaplig efterskrift II*. Originalalets titel: Afsluttende uvidenskabelig Efterskrift til de filosofiske Smuler. Svensk översättning Stefan Borg. Berlin: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1843] (2002a). *Antingen-eller, ett livsfragment. Första delen*. Originalalets titel: Enten – eller, Et Livs-Fragment. Svensk översättning Stefan Borg. Önnköping: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1843] (2002b). *Antingen-eller, ett livsfragment. Andra delen*. Originalalets titel: Enten – eller, Et Livs-Fragment. Svensk översättning Stefan Borg. Önnköping: Nimrod förlag AB.

Kierkegaard, S. [1862] (2011). *Kärlekens gärningar*. Originalalets titel: Kjerlighedens Gjerninger. Svensk översättning Stefan Borg. Riga: Nimrod förlag AB.

Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16 (1), 103 - 121.
DOI:10.1111/1467-9566.ep11347023

Kvale, S. & Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur.

Koskinen, C. (2011). *Lyssnande. En vårdvetenskaplig betraktelse*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Koslander, T. (2011). *Ljusets gemenskap. En gestaltning av den andliga dimensionen i vårdandet*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Kitzinger J & Barbour RS (1999) Introduction: the challenge and promise of focus groups', in R.S. Barbour and J. Kitzinger (Red.). *Developing focus group research: politics, theory and practice* (pp. 1-20). London Sage.

Krueger, R.A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park, CA: Sage.

Lantz, G. (1995). Två slags etik. I: K. Eriksson (Red.). *Mot en caritativ vårdetik* (s. 83-90). Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Larsson, S. (2005). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik* 25 (1), 16 - 35.

Lassenius, E. (2005). *Rummet i vårdandets värld*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Lévinas, E. (1993). *Etik och oändlighet. Samtal med Philippe Nemo*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion AB.

Levinas, E. (2005). *Totality and infinity: an essay an exteriority*. Duquesne University Press; Pittsburgh, PA.

Lindholm, L. (1998). *Den unga människans hälsa och lidande*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademi University.

Lindholm, l. (2000). Livet och döden i den unga människans vardande. I K. Eriksson, U.Å. Lindström (Red.). *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi* (s. 61 - 76). Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.

Lindström, U.Å. (1992). *De psykiatriska specialsjukskötarnas yrkesparadigm*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Lindström, U. Å., Lindholm, L. & Zetterlund, J. E. (2010). Katie Eriksson. Theory of caritative caring. I A. Marriner-Tomey & M. R. Alligood (Red.). *Nursing theorists and their work* 7th ed (s. 191 - 221). Missouri, Mosby Elsevier: USA.

Martens, M.L. (2009). A comparison of stress factors in home and inpatient hospice nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11 (3), 144 - 153.

Martinsen, K. (2010). *Øjet og kaldet*. Köpenhamn: Munksgaard Danmark.

Martinsen, K. & Eriksson, K. (2009). Å se og å innse. I K. Martinsen, K. Eriksson. *Å se og å innse; om ulike former for evidens* (s. 339 - 349). Oslo: Akribe.

McCourt, R., Power, J.J. & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19 (10), 510 - 517.

Meidell, L. (2009). Palliativ vård – en form av personcentrerad vård? I D. Edvardsson (Red.). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 113 - 123). Lund: Studentlitteratur.

Mitchell, G.J. & Bournes, D. A. (2010). Humanbecoming. I A. Marriner-Tomey & M.R. Alligood (Red.). *Nursing theorists and their work* 7th ed (s. 503 - 535). Missouri, Mosby Elsevier: USA.

Nationalencyklopedin, etik.

<http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi>, (hämtad 2015-05-19)

Nationalencyklopedin, vardande. <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se> (hämtad 2016-03-13)

Noblit, G.W & Hare, R.D. (1988) *Meta ethnography: synthesizing qualitative studies*. Newbury Park, CA: Sage.

Norberg, A. Tröst. (2013). I B. Andershed, B-M. Ternstedt, C. Hermansson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 269 - 278). Lund: Studentlitteratur.

Nordenfelt, L. (2003). Dignity of elderly: An introduction. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6, 99 - 101.

Nordenfeldt, L. (2004). The varieties of dignity: *Health Care Analysis*, 12 (2), 69 - 81.

Nordman, T. (2006). *Människan som patient i en vårdande kultur*. [Doktorsavhandling] Åbo: Oy Fram Ab.

Nyström, L. Hälsa, lidande och liv. I C. Wärnå-Furu (red.) (2014). *Hälsans praxis – i liv och arbete* (s. 13 - 47). Stockholm: Liber.

Nåden, D. & Eriksson, K. (2002). Encounter: A fundamental category of nursing as an art. *International Journal for Human Caring*, 6 (1), 34 - 40.

Nåden, D. & Eriksson, K. (2004). Understanding the importance of values and moral attitudes in nursing care in preserving human dignity. *Nursing Science Quarterly*, 17, 86 - 91.

Näsman, Y. (2010). *Hjärtats vanor, tankens välvilja och handens gärning. Dygd som vårdetiskt begrepp*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Ofstad, H. (1961). *An inquiry into the freedom of decision*. Stockholm, London and Oslo: Norwegian University press.

Olson, F.D. (2013). *Søren Kierkegaard texter och citat i urval*. Polen: Artos & bokförlag AB.

Penz, K. & Duggleby, W. (2012). Nursing care for patients on the edge of life in nursing homes: obstacles are overshadowing opportunities. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 14 (5), 365 - 373. DOI: 10.1097/NJH.0b013e3182553acb

Public Health Resource Unit. (2006) Qualitative research. Public health resource unit, Oxford. Tillgänglig: <http://www.casp-uk.net/wp-content/uploads/2011/11/CASP-Qualitative-Research-Checklist-31.05.13.pdf>, accessed 26 mars 2013

Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Rehnsfeldt, A. (1999). *Mötet med patienten i ett livsavgörande skeende*. [Doktorsavhandling] Åbo: Akademis förlag.

Rehnsfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 264- 272. DOI:10.1111/j.1471-6712.2004.00281.x

Rosengren, A-L. (2009). *Hälsans grund kan bara hjärta förstå. Ett sökande efter kunskap om hälsa i ljuset av Blaise Pascals tänkande*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Råholm, M-B. (2010). Abductive reasoning and the formation of scientific knowledge within nursing research. *Nursing Philosophy* 11, 260 - 270.

Sandelowski, M. (2015). A matter of taste: evaluating the quality of qualitative research. *Nursing Inquiry*, 22, 86 - 94. DOI: 10.1111/nin.12080

Sandelowski, M. & Barroso, J. (2006). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springers publishing company.

Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Seyedfatemi, N., Borimnejad, L., Hamooleh, M.M. & Tahmasebi, M. (2014). Iranian nurses' perceptions of palliative care for patients with cancer pain. *International Journal of Palliative Nursing*, 20 (2), 69 - 75.

Shaaning, E. (2010, orig. 1960). Introduktjon. I H-G. Gadamer. *Sannhet og Metode. grunntrekk i en filosofisk hermeneutik*. Oslo: Pax förlag A/S.

Smith, S. A. (2014). Mindfulness-Based Stress Reduction: An Intervention to Enhance the Effectiveness of Nurses' Coping With Work-Related Stress. *International Journal of Nursing Knowledge* 25 (2), 119 - 130. DOI: 10.1111/2047-3095.12025

Socialstyrelsens termbank. (2015). *Palliativ vård i livets slutskede*. Tillgänglig: <http://socialstyrelsen.termbank.se>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2016). *Varför behövs evidens och utvärdering?* Hämtad 2016-03-14 från <http://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-praxis/vetenskap-och-praxis/varfor-behovs-evidens-och-utvardering/>

Statens offentliga utredningar. SOU 1999:4 - God sed i forskningen. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/36/47/86a0c376.pdf>

Strang, P. (2014). *Att höra till om ensamhet och gemenskap*. Stockholm: Natur & kultur.

Sundin, K. & Jansson, L. (2003). 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon – in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 107 -116. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2003.00676.x

Söderlund, M. (2012). Vårdande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.115 - 126). Lund: Studentlitteratur.

Sørli, V., Larsson Kihlgren, A. & Kihlgren, M. (2004). Meeting ethical challenges in acute care work as narrated by enrolled Nurses. *Nursing Ethics* 11 (2), 179 - 187. DOI: 10.1191/0969733004ne682oa

Tranströmer, T. (2011). *Samlade dikter 1954-1996*. Avesta: Bonnier Pocket.

Ueland, V. (2013). *Lengsel- en kraft till hälsa*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis förlag.

Ugglå Kristensson, B. (2014). Personfilosofi – filosofisk utgångspunkt för personcentrering inom hälso-och sjukvård. I I. Ekman (Red.). *Personcentrering i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 21 - 68). Stockholm: Liber.

Världshälsorganisationen, (WHO). (2002). Definition of palliative care. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> 2015-09-10.

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (21), 32 - 40.

Wallinwirta, E. (2011). *Ansvar som klangbotten i vårdandets meningssammanhang*. [Doktorsavhandling] Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). Katie Erikssons caritativa teori – att lindra lidande I: L. Wiklund Gustin & L. Lindwall. *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (s. 73 - 109). Stockholm: Natur och kultur.

Wärnå, C. (2005). *Dygd och hälsa*. [Doktorsavhandling] Helsingfors: Arosa Förlag.

Wärnå-Furu, C. (2014). Dygd och hälsa. I C. Wärnå-Furu (Red.). *Hälsans praxis – i liv och arbete* (s. 48 - 91). Stockholm: Liber.

Ödman, P-J. (1997). Pedagogikhistoria och hermeneutik. *Pedagogisk forskning i Sverige* 2 (2), 119 - 134.

Ödman, P-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. 2:a uppl. Stockholm: Norstedts akademiska Förlag.

Margareta Karlsson

Vidrörd av livet i dödens närhet

I det alltmer teknologiska och effektiva tänkandet i vårdandet finns en risk att människan glöms bort både som patient och vårdare. Vårdare är sårbara och vårdandet i livets slutskede är inget som går vårdare spårlöst förbi. Vårdare kämpar för patientens bästa men kan möta etiska dilemman och etiska problem. Den teorimodell som studien utmynnar i visar att vårdare i vårdandets gemenskap får kontakt med sig själva som människor och en förståelse för livet. De kan bli sig själva, hemma i kärlek och barmhärtighet. Att få en förståelse av vad det innebär att vårda som människa och vårdare i vårdandets gemenskap i livets slutskede kan bidra till att vårdare lättare kan ha fokus på patienten.



9 789521 233937 >

ISBN 978-952-12-3393-7