

Klinikens etablering i det privata hemmet – en praxeologisk studie om palliativ hemsjukvård

Lizbeth Engström

The focus of the study is the practice of the nurse in end-of-life care in the field of palliative home care. The overall question is how nurses come to do what they do, within this practice and from where they get the practice, which can also be expressed as the genesis and structure of the practice. The study applies a central practice-theoretical approach in which Bourdieu's habitus concept, explains how practice is generated. The method of the study is based on observations, conversations, and interviews with the nurses covering their work, education, and social background. Conversations between the nurses and the next of kin living with the sick person (usually a spouse) were recorded and transcribed. The study encompassed six nurses, whose work was followed for seven months in 13 private homes. The actions performed by the nurses in their practice proved to be homogenous, a circumstance they were not aware of. There was a coherence between the nurses' underlying social structures and how they handled their practice, the end-of-life care in the private home.

Keywords: Nurse, palliative home care, praxeology, habitus, observation, Bourdieu

Inledning

Reformer inom hälso- och sjukvården har medfört förändringar både i verksamheten och för dess praktiker. Förändringarna har inneburit att den kliniska medicinska sjukvården i vissa fall bytt arena från sjukhusklinik till kommun och privata hem. I stället för att åka till sjukhuset då behov av sjukvård uppstår uppmanas, i synnerhet den äldre befolkningen att stanna kvar i sitt privata hem och där erhålla omsorg och vård. De slutna vårdplatserna inom sjukhusens kliniker har reducerats på de etablerade sjukhusen, vården har decentraliserats och i vissa fall förlagts till det egna privata hemmet i landets kommuner.

I samband med ett byråkratiskt och politiskt reformgenomförande på 1990-talet gavs kommunerna ansvar också för vård i livets slutskede, inte bara för de äldre utan för alla medborgare. Det dör ca 90 000 personer varje år i Sverige och omkring 80 % av dem anses behöva lindrande vård i slutskedet av sina liv (Socialstyrelsen 2016). En omfattande del av denna specifika vårdverksamhet har flyttats från sjukhuskliniken till det privata hemmet.

Denna artikel fokuserar dels sjuksköterskan och dennes praktik, vård i livets slutskede, inom palliativ kommunal hemsjukvård med de utmaningar som sjuksköterskor möter i det privata hemmet hos den svårt sjuke samt de handlingar och strategier som sjuksköterskor använder i sitt arbete. Den övergripande frågeställningen är hur det kommer sig att praktikerna, här sjuksköterskorna, gör som de gör inom denna praktik samt var ifrån de har det, vilket också kan uttryckas som praktikens genes och struktur.

Den här artikeln presenterar ett avsnitt från ett avhandlingsarbete med en praktikteoretisk ansats där Bourdieus habitusbegrepp är centralt (Engström 2012). Habitusbegreppet ger möjlighet att förklara hur praktik genereras (Bourdieu 1977). Det kan vidare beskrivas som en uppsättning subjektiva dispositioner hos individen som medför att denne agerar på visst sätt (Callewaert 1994). Dispositionerna uttrycks i förhållningssätt, strategier och kapaciteter och kan därför relateras till praktikens struktur.

Metodologiskt genomfördes en observationsstudie under 7 månader där 6 sjuksköterskor deltog. De observerades i sitt arbete där jag som forskare åkte med i sjuksköterskornas bilar och närvarade i de privata hemmen med de svårt sjuka patienterna samt de närstående. Fältanteckningar gjordes kontinuerligt under observationsstudien. Vidare intervjuades sjuksköterskorna om sitt arbete, utbildnings- och sociala bakgrund, vilket var värdefullt i analysarbetet så till lika i habituskonstruktionen. Sjuksköterskornas samtal med närstående i de privata hemmen spelades in, transkriberades och analyserades. På detta sätt gavs möjlighet att studera en specifik praktik och komma nära dess praktiker. Studien handlar således om sjuksköterskans praktik inom specialiserad hemsjukvård, palliativ vård, en vårdform som innebär lindrande i motsats till det kurativa och medicinskt behandlingsbara botandet av sjukdom. Lindrande innebär här reducerande av besvär, obehagligheter som uppkommer i livets slutskede oftast beroende på att den icke botbara sjukdomen breder ut sig i kroppen. Besvär och obehagligheter kan utgöras av smärttillstånd, illamående, förstoppning, svårigheter att äta eller dricka, ångest, oro etc. (Engström 2012).

I denna praktik, vård i livets slutskede, innehar sjuksköterskan oftast en nyckelposition. Det är sjuksköterskan som övervakar och följer symptomens utbredning, ger lindrande vård och omvårdnad inför döendet. Först efter att döden inträffat tillkallas läkaren för att konstatera dödsfallet, dokumentera i patientjournalen samt skriva eventuell obduktionsremiss. Detta gäller i första hand vid väntade dödsfall och inte vid akuta sjukdomstillstånd där läkaren deltar aktivt i de livräddande insatserna (Engström 2012). En intressant aspekt i sammanhanget gäller sjuksköterskornas och även läkarnas utbildning inom vård i livets slutskede eller palliativ medicin, som det oftare benämns. Vid tidpunkten för studien visade det sig att palliativ vård och palliativ medicin inte hade någon större plats inom utbildning vare sig inom sjuksköterske-, eller läkarutbildningarna. Det var en av anledningarna till att det var relevant att studera denna praktik som så ofta utförs av sjuksköterskor, en praktik och verksamhet de själva valt att arbeta inom. Numera har dock förändringar skett

inom området och det finns både specialistutbildningar och masterutbildning i palliativ vård (www.esh.se) inom högskolan och universiteten. Sedan 2011 kan man även diplomerar som sjuksköterska inom palliativ omvårdnad och har då specifik kunskap för att säkerställa vårdens kvalitet inom området.

Klinikens praktik i det privata hemmet

Det privata hemmet som vårdplats kom alltså i fokus i samband med reformgenomförandet på 1990-talet av flera anledningar. Den slutna institutionella vården hade blivit alltför kostnadskrävande och hemmet sågs som ett mer kostnadseffektivt alternativ då ett stort antal offentligt organiserade vårdplatser reducerats (Silfverberg och Ternestedt 2007). Men det ansågs också att människor som befinner sig på institutioner blir passiva och hospitaliserade då de inte ges möjlighet till samma självständighet och valfrihet som de har i det egna hemmet (Lantz och Gaunt 1996). Den enskilde individen har dock möjlighet att välja var denne önskar avsluta sitt liv då denne befinner sig bortom kurativ behandling beroende på hur individens närståendesituation ser ut (Andershed 1998; Johansson 1998). Individen ska dock garanteras likvärdig vård oavsett vårdplats.

Sjuksköterskor som profession är i första hand utbildade för att ge vård och omsorg inom den medicinska kliniken och inte i det privata hemmet. Hur hanterar då sjuksköterskorna denna praktik inom hemmets arena där det råder andra villkor och förutsättningar än det som sjuksköterskan är utbildad för. Vad hemmet är och står för är individuellt och privat och kan ses som en förlängning av individen som bor där. Det är skäl nog till att respektera det privata hemmet då människans historia, livssammanhang och identitet är införlivad och förankrad i dennes hem. Med livssammanhang avses vanor, vänner, umgänge och de intressen människan har samt den frihet hemmet ger människan att leva i sitt sammanhang. Lantz (2007) skiljer på innebörden av begreppen bostad respektive familj. En bostad är en plats där man äter, sover, och har sitt umgänge medan familj står för det emotionella och är ideologiskt laddat i samhället, vilket innefattar sociala och historiska samhörigheter (Tryselius et al. 2018). Det var viktigt att hemmet fick fortsätta att vara ett hem även om det till viss del institutionaliserats och disciplinerats i samband med att den palliativa vården och kliniken flyttat in.

Hemmet utgör en privat sfär bortom det offentliga och omgärdas av juridiskt och rättsligt skydd (SFS 1962: 700) vilket innebär att man inte kan gå in i hemmet utan att först ha inbjudits på något sätt av hemmets ägare. Då sjuksköterskan stiger in i det privata hemmet möts hennes offentliga normer av hemmets privata normer. Detta möte innebär att andra krav ställs på sjuksköterskan än de gängse inom sjukhusets klinik (Öresland 2010). Men hur vet då sjuksköterskan hur hon ska uppträda och bete sig då hon träder in i ett hem och betar sig sjuksköterskan olika beroende på vilket hem hon går in i?

Praktikteoretisk ansats

Praxeologi kan beskrivas som en teori om sociala praktiker. Därför om jag önskar få kunskap om vad som försiggår inom en specifik social praktik är observation av praktiken ett kraftfullt metodologiskt verktyg i relation till intervjuer. Detta då människan inte är transparent för sig själv som individ. Det man uttrycker att man de facto gör stämmer sällan överens med det man faktiskt gör i den konkreta handlingen vilken bärs fram av en praktisk logik och inte av en verbaliserad logik (Prieur och Sestoft 2006; Engström 2012). Att som observatör få möjlighet att närvara i situationer och handlingar då de äger rum helt naturligt innebär tillgång till förstahandsinformation om den sociala praktiken som sedan kan objektivieras och analyseras för att kunna förstås och således förklaras. I denna studie utgör Bourdieus praktikteori med begreppet habitus grunden för analysen. Innan studien påbörjades genomfördes en etisk prövning (Dnr 2006-115). Den sociala praktik som här skulle studeras befanns inom det medicinska fältet där observatören skulle komma i kontakt med, inte bara sjuksköterskorna, utan också patienter och deras närstående i deras privata hem. Därför var det här av största vikt att sekretess och tystnadsplikt beträffande patienterna och deras närstående åtföljdes (SFS 2009:400). Samtliga inblandade, sjuksköterskor, patienter och närstående erhöll både muntlig och skriftlig information som de fick ta ställning till innan de undertecknade sitt samtycke (Engström 2012, 70-72).

Som observatör av en social praktik inom det medicinska fältet var det en fördel att ha en bakgrund som sjuksköterska från akutsjukvård samt lärarervarenhet från vård och omvårdnadsutbildningar. Detta förenklade förståelsen av det interna medicinska vård-språket samt att den medicinska praktiken inte var främmande. Här var det dock viktigt som observatör, utifrån sociologins metodregler (Bourdieu och Chamboredon och Passeron 1991), att säga nej till det som först framträdde så inte studien blev en allmän kartläggning och rapportering av vad som hände inom den studerade praktiken. Här kom Bourdieus habitusbegrepp och praxeologiska metodreflektioner att bli värdefulla vid objektiveringen och analysen. Att objektivera innebär att bryta med det som framträder som självklart och reflektera över det samt konstruera sitt forskningsobjekt utifrån ett teoretiskt verktyg. Som forskare önskade jag få förståelse för samt en teoretisk förklaring till hur det kom sig att sjuksköterskorna dels arbetade inom denna praktik men också hur det kom sig att de hanterade sin praktik så som de gjorde. Denna förklaring kunde jag inte nå i den praktiska verksamhet som studerades. Till detta krävs att man konstruerar sitt objekt och vidare begreppslig-gör den verklighet man studerat för att kunna se och förstå verksamheten samt sjuksköterskors handlingar utifrån annat perspektiv. Det innebär att se det hela utifrån två olika logiker, en praktisk logik och en teoretisk logik och det är den senare jag strävat efter. En praktisk logik betyder att jag vet hur jag bör handla i den konkreta praktiska situationen medan teoretisk logik är vetande om det praktiska vetandet utifrån en teoretisk ståndpunkt. Dock kan aldrig den teoretiska logiken ge svar på hur den praktiska verksamheten skall hanteras utan det är helt

enkelt olika logiker det är frågan om. Det var viktigt att synliggöra sjuksköterskornas habitus då det är habitus som bland annat fångar in hur praktik genereras (Bourdieu 1977). För att kunna synliggöra och rekonstruera sjuksköterskors habitus handlar det om att fånga in vad som genererar och strukturerar deras praktik, nämligen sjuksköterskornas dispositioner. Utifrån Bourdieu knyts dispositioner till olika kapitalformer, ekonomiska, kulturella och sociala. Här studeras sjuksköterskor i en praktik där sjuksköterskors förhållningssätt i handlingar, ord och tanke, med andra ord de förkroppsligade dispositionerna eller egenskaperna fokuseras. Intentionen var att försöka ge Bourdieus teoretiska habitusbegrepp en mening och ett innehåll genom att sätta det i rörelse i studiens empiri genom att låta empirin möta det teoretiska begreppet. Nedanstående konstruktionstabell bygger på intervjuer med sjuksköterskorna om deras bakgrund såsom uppväxt, civilstånd och yrkesår.

Ssk/ålder	FAR	MOR
1 (50 år)	Tjänsteman i försäkringsbranschen, Kyrkogårdsarbetare	Fotvårdsspecialist, hemmafru, hemtjänst
2 (52 år)	Gruvarbetare	Hemmafru
3 (59 år)	Frälsningsofficer	Frälsningsofficer
4 (52 år)	Bonde	Sjukvårdsbiträde
5 (33år)	Högre tjänsteman inom läkemedelsindustrin	Högre tjänsteman inom läkemedelsindustrin
6 (49 år)	Kyrkovaktmästare, busschaufför/skolskjuts, skolvaktmästare	Undersköterska
Ssk	Uppväxt	Bor nu
1 (50 år)	Småsamhälle	Större stad, lägenhet
2 (52 år)	Liten by, gruvort	Större stad, lägenhet
3 (59 år)	Storstad	Mellan stor stad, lägenhet
4 (52 år)	Lantgård	Lantgård, hus
5 (33år)	Småsamhälle	Landet, hus
6 (49 år)	Mindre småstad/Landet	Landet
Ssk	Civilstånd	Barn
1 (50 år)	Sambo	2 äldre tonårsbarn
2 (52 år)	Gift	3 vuxna barn
3 (59 år)	Skild	3 vuxna barn, 2 barnbarn
4 (52 år)	Gift	3 tonårsbarn
5 (33år)	Sambo	2 mindre barn
6 (49 år)	Gift	3 äldre tonårsbarn
Ssk	Antal år som sjuksköterska	Antal år i palliativ hemsjukvård
1 (50 år)	18 år	18 år
2 (52 år)	28 år	10 år
3 (59 år)	39 år	10 år samt 4 år hospice
4 (52 år)	31 år	17 år
5 (33år)	12 år	6 år
6 (49 år)	10 år	10 år

Tabell 1. Sjuksköterskornas föräldrar, uppväxt, civilstånd, yrkesår.

Sjuksköterskors genes

Sjuksköterskorna som studerades inom den palliativa kommunala hemsjukvården hade en genomsnittsålder på 49 år. De hade lång erfarenhet av sjuksköterskeyrket inte bara rent generellt utan också från vård i livets slutskede. Varför man valt att utbilda sig till sjuksköterska berodde mycket på deras omgivning, menade man i intervjuerna. Det var familj och vänner som påverkat och inspirerat dem till att söka sjuksköterskeutbildningen men också att det fanns en vilja hos dem att arbeta med människor och att hjälpa sjuka. Arbetet inom hemsjukvården passade in i deras familjestruktur där det gällde att få ihop livspusslet med barn och makens arbete (Bourdieu 1997). Anledningen till att det blev palliativ vård var att sjuksköterskorna känt en längtan efter att hjälpa svårt sjuka patienter i deras privata hem i stället för på sjukhuset. Arbetet inom denna form av vårdverksamhet stämde också med det ideal som sjuksköterskorna bar inom sig. Idealet kan beskrivas som ett varande och tänkande kring hur man som sjuksköterska bör hantera denna praktik, vård i livets slutskede. De menade att de hamnat rätt i sitt yrkesliv och att de inte ville arbeta någon annanstans. Sjuksköterskorna trivdes bra även om det var slitsamt och svårt många gånger då de upplevde maktlöshet eftersom dödens inträffande inte gick att hindra.

Då dessa sjuksköterskor anställdes inom den studerade verksamheten hade verksamhetsansvarig chef varit noga med att *rätt person på rätt plats* skulle anställas. Rätt person på rätt plats kan förstås och förklaras utifrån Bourdieus praktikteori. Man hade sökt efter sjuksköterskor med visst habitus vilket visade sig i de sökande sjuksköterskornas förhållningssätt, attityder och ställningstaganden. Detta var en icke medveten handling av den som anställde, det vill säga att söka efter ett visst habitus hos sjuksköterskorna, men i efterhand är det möjligt att förklara det så (Engström 2012, 48-49). Det fanns en specifik praktik som skulle utföras och det fanns en specifik profil som den verksamhetsansvarige sökte efter till att utföra denna specifika sociala praktik.

Sjuksköterskorna hade växt upp på landet, endast en av dem hade vuxit upp i stadsmiljö men då flyttat runt mycket under sina uppväxtår. Hälften av sjuksköterskorna bodde fortfarande kvar på landet eller i lantlig miljö. Samtliga sjuksköterskor hade två eller tre barn och fem av sjuksköterskorna bodde tillsammans med make eller sambo. När det kommer till sjuksköterskornas fäder var fyra engagerade inom kyrkans verksamhet såsom kyrkvaktmästare eller frälsningsofficer. De arbetade också med jordnära yrken såsom gruvarbetare och jordbruksarbetare. Beträffande sjuksköterskornas mödrar arbetade fyra inom olika vårdyrken som de kombinerade med att vara ”hemmafru” och sköta om det egna hemmet. Flera av mödrarna sjöng i kyrkokör.

Sjuksköterskornas struktur i praktiken

Sjuksköterskorna arbetade relativt homogent och det framstod som om de var bärare av kollektiva förhållningssätt, eller strategier som jag väljer att benämna det.

De hanterade vårdsituationerna på likartade sätt, något som inte var känt av sjuksköterskorna själva men som kunde observeras och framkom tydligt i analysarbetet. Sjuksköterskorna hade dock möjlighet att utforma sin praktik mera individuellt inom den palliativa hemsjukvården än vad de skulle haft möjlighet till inom sjukhusets klinik.

Även om sjuksköterskorna arbetade likartat kunde dock vissa individuella strategier identifieras. Att olika strategier kunde identifieras i analysarbetet kom att bli ett viktigt resultat. Strategierna analyserades fram i observationernas fältanteckningar samt i transkripten från samtalen mellan sjuksköterskorna och de närstående. En av sjuksköterskorna använde t.ex. humor i sitt arbete. Hon använde humorn helt naturligt och kunde med hjälp av humorn lätta upp stämningar och få både närstående och patienter att skratta trots att man befann sig i en svår livssituation. Flera närstående och patienter i studien påpekade att det var skönt att kunna få skratta då de inte gjort detta under lång tid. Denna sjuksköterska använde humorn på ett otvunget sätt i sin vardag med patienter och närstående, men även i relation till sina kollegor.

Sjuksköterskornas laddningsstation

Sjuksköterskornas praktik startade redan i bilen på väg från kontoret hem till patienten. I bilen fanns all medicinsk utrustning de behövde. Där fanns mobiltelefon och sökare till de andra sjuksköterskorna i teamet. Det var i bilen sjuksköterskorna förberedde sina besök men också där de laddade om mellan hembesöken. Bilen blev ett rum för reflektion och eftertanke både före och efter besöken i hemmen. Som rum var bilen en värdefull plats för sjuksköterskorna där de kunde prata med kollegor, tänka ostört, fundera och bearbeta de många gånger svåra mötena med patienter och närstående. Bilens rum utgjorde platsen där sjuksköterskorna formade sin individuella sfär utifrån de behov som uppstod under arbetsdagen. Sjuksköterskorna fick i sin praktik möta många olika familjeinteraktioner och vissa möten var svårare och tyngre än andra och behövdes bearbetas och reflekteras.

Sjuksköterskornas mod

För att arbeta inom palliativ vård kan man inte vara rädd för vare sig döden eller livet för här möts döden och livet på ett självklart och naturligt sätt, menade man. Sjuksköterskornas uppdrag var att här och nu hantera vårdsituationen, och så långt det var möjligt göra det möjligt för patienten att få vara kvar i, och vårdas i sitt hem. Att få sakna patienten då denne dog var en helt naturlig del av sjuksköterskornas vardag att hantera. Men saknad var inte detsamma som att sörja, då det senare tillståndet är mera av privat karaktär. Sjuksköterskorna försökte så långt det var möjligt att inte fästa sig vid patienterna på det sättet, det var nödvändigt att hålla en professionell distans. Man visste att döden var oundviklig och att det skulle ske, men inte när.

Sjuksköterskorna var modiga och det fanns inte så mycket som kunde skrämma dem. De menade att de varit med om det värsta man kunde erfara och att göra något

åt döden gick inte. Därför var de modiga, vilket kom i uttryck i deras samtal med patienter och närstående då döendet kom på tal. Samtalandet var en praktik som pågick parallellt med de medicintekniska handlingarna under besöket hos patienten i det privata hemmet. I sjuksköterskornas profession ingår det att ta reda på hur patienten mår. Sjuksköterskan har således både mandat och juridisk rättighet att fråga patienten om dennes symptom och hur sjukdomen påverkar patienten. En fråga som då och då dök upp handlade om när döden skulle inträffa, hur långt det var kvar. Denna fråga var omöjlig för sjuksköterskorna att svara på beträffande tidsaspekten. Även om sjuksköterskan kunde dra vissa slutsatser utifrån patientens tillstånd att det inte kunde röra sig om så lång tid nämndes aldrig några tider. Där- emot var detta en tråd som fångades upp av sjuksköterskorna då patienten ofta också hade något annat i tankarna. Det kunde vara något patienten önskade göra innan livet var slut som sjuksköterskorna ibland kunde hjälpa till med att genomföra.

Sjuksköterskorna var dock noga med att det alltid var patienten och/eller den närstående som initierade samtalen om döden. Först då gick sjuksköterskorna in i dessa många gånger svåra samtal. I dessa samtal ställde sjuksköterskorna korta frågor för att sedan vänta ut svaren. De försökte hålla kvar fokus i samtalen så att patienterna och de närstående fick svar på det de ville veta. I de fall sjuksköterskorna inte kunde svara var det ändå viktigt att patienten och dennes närstående fick formulera sig och våga ställa frågorna de funderade över. En annan fråga som sjuksköterskorna fick var hur det skulle bli i dödsögonblicket, om det skulle bli dramatiskt. Att de allra flesta bara somnade in lugnt och stilla var ett svar som oftast lugnade de närstående. Det visade sig att det hos både patienterna och de närstående fanns många myter kring själva dödsögonblicket som skrämde dem och som de behövde samtala om. Sjuksköterskorna försökte oftast att få patienterna och de närstående att utveckla det de funderade på. I dessa situationer kunde sjuksköterskor ibland uppfattas som detektiver då de ”grävde” i patienternas liv och tillstånd. Men här var sjuksköterskorna lyhörda och det var just i dessa samtalssituationer det kunde komma fram huruvida patienterna var riktigt smärtfria eller inte då smärta ofta kopplas samman med ångest och oro. Utifrån dessa samtal kunde sjuksköterskorna ibland gå vidare i patienternas medicinering gällande smärta och oro. Om patienten var i det närmaste smärtfri reducerades ofta ångest och oro vilket gjorde den svåra situationen mindre svår.

Varje patient hade sin unika situation, vilket sjuksköterskorna var medvetna om. Människor har så många olika sätt att förhålla sig till och hantera svåra livssituationer, inte minst förhållandet till livets slut. Därför lyssnade sjuksköterskorna in patienterna och de närstående vid varje hembesök, även om de varit där många gånger tidigare. Det var viktigt att utgå från patienten och låta denne styra och leda sjuksköterskan i hemmet. Vissa patienter deklarerade tydligt att de inte ville tala om den förestående döden så länge de var kvar i livet, vilket sjuksköterskorna respekterade. Men det kunde bli svårt om de närstående önskade tala om det förestående, men inte patienten. Även dessa situationer hanterade sjuksköterskorna genom

att själva prata med de närstående, om möjlighet fanns. Döden och döendet är fortfarande tabubelagt och något man inte gärna talar om (Engström 2012). Ibland visste inte sjuksköterskorna om huruvida patienten fått insikt och kunskap om vad som var på väg att ske även om läkaren informerat om detta. Men här var sjuksköterskorna insiktsfulla och menade att man måste vara ödmjuk i sin hållning kring vad som är rätt och fel och att man inte kan veta vad som är rätt för den specifika patienten. Sjuksköterskorna intog därmed ett respekterande, lyssnande och moraliskt förhållningssätt inför både döden och livet.

Sjuksköterskan som en kameleont

Sjuksköterskorna beskrev sig metaforiskt som kameleonter då de gick in i ett hem, och i synnerhet om det var ett hem de inte varit i tidigare. Att vara som en kameleont i sitt förhållningssätt innebär att man är flexibel, anpassningsbar och intar en varsam hållning med respekt för hemmet och de som bor där. Här handlade det om att sjuksköterskorna var ”lagom” i sättet att vara, utan att ge avkall på det man måste utföra och hantera i egenskap av sin professionalitet. Besöket i hemmet förberedde sjuksköterskorna redan på kontoret i form av att se till att all utrustning kom med. När sjuksköterskan sedan satt i bilen talade hon om de patienter och närstående vi skulle möta och ju närmare det aktuella hemmet vi kom konkretiserades talet till att specifikt handla om det vi där skulle möta. Sjuksköterskorna visste dock aldrig riktigt vad de skulle komma att möta i hemmen. Detta då patienternas många gånger sköra och instabila tillstånd snabbt kunde förändras. Då sjuksköterskan närmade sig hemmet i trappuppgången eller utanför huset kunde en koncentration med viss ängslan ses i hennes ansikte och kroppshållning. Detta kan beskrivas som en professionell förberedelsestund för sjuksköterskorna då de funderade och ibland tänkte högt och formulerade frågor om det som eventuellt väntade.

Efter att sjuksköterskan blivit insläppt i hemmets hall och entré av den närstående och fått en första inblick i hur det förhöll sig kunde hon samtala allmänt en stund om till exempel vädret, då var hennes uppträdande som vilken gäst som helst. Men så snart hon kommit in till patienten uppträdde hon mera professionellt. Nu använde hon sin blick för att bilda sig en uppfattning om patientens tillstånd. Förutom att se på patienten tog hon ofta patientens hand för att känna dennes hud som kunde avslöja mycket om tillståndet. Sjuksköterskorna var noga med att involvera de närstående i vårdandet då de närstående på sätt och vis var sjuksköterskornas förlängda arm i hemmet. De flesta närstående ville hjälpa till så mycket de kunde medan andra inte klarade av att delta och vårda, vilket sjuksköterskorna var lyhörda för. Närståendes rädslor och många gånger svåra känslor som inte gick att förklara var också något som sjuksköterskorna hade att hantera i sin praktik.

Sjuksköterskans sociala praktik inom vård i livets slutskede är komplex på grund av de många olika arbetsuppgifterna i de många skiftande arbetsmiljöerna. En och samma arbetsuppgift kan utföras på så många olika sätt beroende på hos vilken patient sjuksköterskan befinner sig.

Sjuksköterskan som koordinator

En uppgift som sjuksköterskorna hade att hantera innebar att vara en sammanhållande länk och koordinator för patienten i dennes sjukdomsutveckling. Detta då patientens tillstånd inte sällan krävde läkarkontakt inom flera specialiteter. Här var det sjuksköterskan som höll samman vårdorganisationen med dess system åt patienten. Hon visste vilka kontakter som skulle tas och när dessa kontakter skulle vidtas beroende på patientens tillstånd. Att inneha specifik kunskap om hur vårdsystemet fungerar och hjälpa patienten och dennes närstående att orientera sig i systemet var en synnerligen viktig och ofta förekommande uppgift för sjuksköterskan. Det var sjuksköterskan som organiserade och såg till att patienten och dennes närstående fick komma i kontakt med respektive läkare och diskutera sin medicinska status. Sjuksköterskorna fungerade således som en länk mellan patienten, den närstående och läkarna på sjukhusets klinik och det palliativa vårdteamet. Förutom de medicinska kontakterna såg sjuksköterskorna också till att de familjeekonomiska frågorna blev ordnade på bästa möjliga sätt för familjen.

Sjuksköterskans pedagogiska praktik

En stor del av sjuksköterskans praktik var av undervisande karaktär. Sjuksköterskan ställdes ofta inför undringar och frågor där hon förväntades kunna redogöra och förklara samt förtydliga saker och skeenden för den närstående och patienten. Att undervisa och berätta för den närstående vad denne kunde göra och kontrollera hos patienten när sjuksköterskan inte var närvarande i hemmet var en återkommande handling hos sjuksköterskan. Här kunde det handla om att den närstående kunde hantera de medicintekniska apparater som patienten var kopplad till såsom morfinpump, droppräknare men också om symptomen förvärrades. Den pedagogiska praktiken utgjorde med andra ord en situationsspecifik undervisningspraktik där sjuksköterskans pedagogiska funktion kunde identifieras. Sjuksköterskans samtalande framstod som något av en nyckel i praktiken. I samtalet använde sig sjuksköterskan av olika strategier för att nå fram till patienten. Med strategier menas här förhållningssätt och tillvägagångssätt i själva samtalet. Syftet med strategierna var för sjuksköterskan att få kännedom om patienternas och de närståendes behov för att i förlängningen kunna möta dem och tillgodose deras specifika behov.

Kliniken disciplinerar hemmet

I det privata hemmet sker något i mötet mellan sjuksköterskans inkorporerade dispositioner (se tidigare tabell) och de villkor som det privata hemmet står för. Sjuksköterskan bär kulturen av hem och familjeliv med sig, dels från sin uppväxt och sitt eget hem men också från sitt arbetskontor ut till sin arbetsplats, patientens privata hem (Bourdieu 1999; Callewaert och Petersen 1994). Sjuksköterskornas kontor hade en hemlik karaktär med vackra växter och varma färger i möbler och gardiner.

Att organisera och avgränsa en vårdplats i det privata hemmet handlade om att skapa en specifik plats i hemmet, som inte hade något naturligt samband med hemmet i övrigt, det vill säga hemmet disciplinerades av kliniken (Foucault 1998; Engström 2012). Platsen som organiseras är inte och var inte ursprungligen arkitektoniskt tänkt att utgöra en vårdplats för palliativ vård. Det var inte bara en specifik vårdplats som organiserades utan det var också nya rutiner som etablerades i hemmet, vilket medförde att många av de gängse rutinerna upphörde. Detta påverkade främst de närstående och inte minst de familjerna med barn och ungdomar inblandade. Det tidigare vardagsrummet med TV och samvaro var inte längre möjlig då platsen för soffan numera intogs av en vårsäng med droppställning och andra sjukvårdssaker. Dessa ommöbleringar var oftast nödvändiga men utgjorde ett ingrepp i hemmets ordinarie struktur. Sjuksköterskornas samtal med patienterna och de närstående om installationerna i hemmen blev ofta en blandning av förhandling och information där patienten och den närstående, så långt det var möjligt, fick sista ordet. Sjuksköterskorna tvingade inte någon att installera hjälpmedel såsom vårsäng, larm etc. även om sjuksköterskornas arbetsmiljö här påverkades.

Att vårda en svårt sjuk patient i en vårsäng var betydligt lättare än att vårda denne i patientens privata säng. En vårsäng gick att höja och sänka, det var enkelt att hänga droppställningar och andra sjukvårdssaker på sängens sidor. Men sjuksköterskorna beklagade sig aldrig utifrån sin arbetsmiljö där arbetsförhållanden många gånger inte var optimala. De löste situationerna på bästa möjliga sätt och uppfann hjulet gång på gång utifrån varje specifik situation. Det hände dock att patientens sjukdom kom på kollisionskurs med det egna hemmet och de övriga familjemedlemmarna. Svår sjukdom hade inte en självklar plats i det privata hemmet men det var sjukdom som tvingade hemmet att omorganiseras. Flera av de närstående valde efter att patienten avlidit att sälja bostaden. Man hade svårt att bo kvar där efter att ”döden varit på besök”, som en närstående uttryckte det. Döden hade gjort intrång i det privata och tagit med sig inte bara patienten utan även bostaden som hem (Engström 2012).

Avslutning

Rent formellt var dessa sjuksköterskor välutbildade för sitt yrke med legitimation från socialstyrelsen. Flera av dem hade dessutom olika vidareutbildningar vilket innebar att de bar på en mängd utbildningskapital. Men utifrån praktikteorin är detta inte tillräckligt för att klara en viss praktik på det sätt som de observerade sjuksköterskorna gjorde. De hade något som dirigerade deras handlingar i sin praktik, vård i livets slutskede i det privata hemmet. För att få fram en förklaring till hur det kom sig att dessa sjuksköterskor hanterade sin praktik så professionellt och precist som de gjorde var det nödvändigt att rekonstruera en bild av sjuksköterskan inom denna sociala praktik. I konstruktionen framträdde en bild där sjuksköterskans far var en man med nära anknytning till jord, kyrka och tjänande. Han tjänade gärna andra människor i sin närhet och i sin hembygd som kyrkvaktmästare, kyrkogårdsarbetare eller diakon vid sidan om sitt förvärv som jordbrukare. I bilden av sjuksköterskans

mor dominerades den av en kvinna med stor omsorg om sitt hem och sin familj, vilket prioriterades framför yrkesarbete utanför hemmet. Då yrkesarbete förekom var det främst inom vård och omsorgssektorn, hemtjänst och hemsjukvård. Att serva andra var självklart, vilket omfattade verksamhet inom kyrkan.

Människors habitus är format av sociala betingelser och sjuksköterskan inom den studerade praktiken är inget undantag. Sjuksköterskornas habitus i studien är således en produkt av de omständigheter sjuksköterskan som individ kommer ifrån, såsom barndom och uppväxt. Detta visar sig vara i harmoni med den struktur och kultur som sjuksköterskan möter i sin praktik (Halskov et al. 2008). Sjuksköterskornas förhållningssätt, strategier och kapaciteter i den studerade praktiken kan förstås som förutsättningar, egenskaper eller som dispositioner sjuksköterskorna haft inkorporerade sedan länge. Dispositioner kan förklaras som anlag eller fallenhet som förvärvats genom att individen gjort erfarenheter vilka genererat val-, tanke-, och handlingsätt som sedan används i liknande miljöer och situationer. På så sätt kan det ses som att dispositioner är generativa och kan transformeras från ett område till ett annat liknande. Dispositioner fungerar som en slags tyst handlingsberedskap men uttrycks genom förhållningssätt, värderingar, strategier och handlingar vilket också beskrivs som praktiskt förnuft (Callewaert 1994). Praktiskt förnuft utgörs av förkroppsligad kunskap som visar sig i handlingar och ställningstaganden hos individen. De förhållningssätt, strategier och kapaciteter, vilka kunde observeras var inget sjuksköterskorna primärt lärt sig under sin sjuksköterskeutbildning. Men genom utbildningen gavs sjuksköterskorna möjlighet att realisera sina, för vård i livets slutskede, nödvändiga dispositioner. Bourdieu och Passeron (1970/2006) menar att det vi lär oss genom utbildning inte i första hand är till för att bli dugliga för en specifik praktik, utan mer att finna vår plats i den samhälleliga strukturen (Berner et al. 1977; Muel Dreyfus 1983).

Sjuksköterskorna var inte medvetna om sin potential och sina förutsättningar då de valde yrke och yrkesinriktning. Ändå fanns det något inom den sociala praktiken, vård i livets slutskede, som attraherade och lockade dem. Habitus kan ses som ett förklarande led mellan tidigare sociala erfarenheter och det sammanhang eller den plats individen senare kommer att befinna sig i samt hur individen hanterar sin praktik (Broady 1998; Halskov et al. 2008)

I denna observationsstudie visar det sig empiriskt att det föreligger en viss överensstämmelse mellan sjuksköterskornas livsvillkor och sociala bakgrund och det faktum att de arbetar inom vård i livets slutskede. Bourdieu ([1979]1995) menar att det råder starka samband mellan de sociala positioner som innehas och innehavarnas dispositioner. Detta kan också uttryckas som att innehavarnas livsbanor lett fram till just det specifika innehavet av dispositioner, vilka är anpassade för just den specifika positionens krav. Att det är så, menar Bourdieu, beror på att individer dras mot och är intresserade av de positioner de redan i förväg är anpassade för (Engström 2012, 149).

Kärnpunkten i Bourdieus praktikteori är att praktiskt förnuft inte är tillämpad eller använd teori, men heller inte sunt förnuft. Praktik är således inte tillämpad

eller använd teori, även om sjuksköterskan har strikta medicinska föreskrifter och regler som gäller för praktiken och framtagna efter noggrann prövning. Här utgör reglerna och föreskrifterna endast en aspekt medan sjuksköterskans intuition och praktiska förnuft är avgörande för hur handlingen tar sig i uttryck i praktiken (Petersen 1989). Det som genererar praktik är att det i kroppen hos den som handlar finns en lagrad tyst kunskap i form av dispositioner, vilka är avgörande för hur handlingen genomförs (Engström 2012, 51).

Lizbeth Engström, Lektor, Ph.D., Uppsala universitet, Institutionen för pedagogik, didaktik och utbildningsstudier
Lizbeth.Engstrom@edu.uu.se

Referenser

- Andershed, Birgitta. 1998. *Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Faculty of Medicine, No.774. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Berner, Boel och Bourdieu, Pierre (red.). 1977. *Skola, ideologi och samhälle: ett kommenterat urval franska utbildningssociologiska texter av Bourdieu/Passeron, Baudelot/Establet, Poulantzas*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Bourdieu, Pierre. [1972] 1977. *Outline of a Theory of Practice*. Engelsk översättning av Richard Nice. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, Pierre [1998a] 1999. *Den manliga dominansen*. Svensk översättning av Boel Englund. Göteborg: Daidalos.
- Bourdieu, Pierre och Passeron, Jean-Claude. [1970] 2008. *Reproduktionen: bidrag till en teori om utbildningssystemet*. Översättning av Gunnar Sandin. Lund: Arkiv förlag.
- Bourdieu, Pierre och Chamboredon, Jean-Claude & Passeron, Jean-Claude. 1991. *The Craft of Sociology. Epistemological Preliminaries*. Berlin/New York: de Gruyter.
- Bourdieu, Pierre. 1997. *Af praktiske grunde*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Brody, Donald. 1998. *Kapitalbegreppet som utbildningssociologiskt verktyg*. Skeptronhäften nr 15. Uppsala: Uppsala universitet.
- Callewaert, Staf. 1994. Indledning. I *Pierre Bourdieu: centrale texter inden for sociologi og kulturteori*. Dansk redigering och översättning av Callewaert, Staf., Munk, Martin., Nørholm, Morten, Petersen, Karin Anna. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Callewaert, Staf och Petersen, Karin Anna. 1994. Det mandlige Herredømme i middelhavskulturen ifølge Pierre Bourdieu. I *Pierre Bourdieu: centrale texter inden for sociologi og kulturteori*. Dansk redigering och översättning av Callewaert, Staf, Munk, Martin, Nørholm, Morten, Petersen, Karin Anna. Köpenhamn: Akademisk Forlag.

- Engström, Lizbeth. 2012. *Kliniken flyttar hem. Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialicerad palliativ hemsjukvård*. Uppsala Studies in Education 128. Uppsala: Acta Universitatis.
- Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Specialistsjuksköterskeprogram i palliativ vård. <https://www.esk.se/utbildning/alla-utbildningar.html>. 2018-12-17.
- Foucault, Michel. [1974] 1998. *Övervakning och straff: fängelsets födelse*. Översättning: C G Bjurström. Lund: Arkiv.
- Halskov, Gerd., Lundin, Sverker., Petersen, Karin Anna. 2008. Homologier. I Petersen, Karin Anna & Høyen, Marianne (red.). 2008. *At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu: æresbog til Staf Callewaert*. Danmark: Forlaget Hexis.
- Lantz, Göran & Gaunt, David (red.) 1996. *Hemmet i vården, vården i hemmet*. 1. uppl. Stockholm: Liber i samarbete med Ersta vårdetiska institut och Stockholms FoU-enhet.
- Lantz, Göran. 2007. Hemmets betydelse. I Silfverberg, Gunilla (red.). 2007. *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Muel-Dreyfus, Francine. 1983. *Utbildning, yrkesförväntningar och grusade förhoppningar*. Donald Broady (red.). Kultur och utbildning. Om Pierre Bourdieus sociologi. Skriftserie 4. Översättning av Elisabeth Hultqvist. Stockholm: UHÄ FoU-enheten.
- Petersen, Karin Anna. 1989. *Den praktiske sans- sygeplejens skulte principper*. Delrapport 1. Dansk Institut for Sundheds- og Sygeplejeforskning.
- Prieur, Annick och Sestoft, Carsten. 2006. Bourdieus epistemologi og sociologiens håndværk. I Prieur, Annick och Sestoft, Carsten (red.). 2006. *Pierre Bourdieu: en introduktion*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Svensk författningssamling (SFS) 1962:700/2011:517. *Lagen om hemfridsbrott*.
- Svensk författningssamling (SFS) 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*.
- Silfverberg, Gunilla och Ternestedt, Britt-Marie. 2007. Hemmet och vårdetiken. I Silfverberg, Gunilla (red.). 2007. *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. 1.uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. 2016. *Nationella riktlinjer- Utvärdering 2016- Palliativ vård i livets slutskede- Indikatorer och underlag för bedömning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Tryselius, Kristina., Benzein, Eva., Persson, Carina. 2018. Ideas of home in palliative care research: a concept analysis. *Nursing Forum*. 53. 383-391.
- Öresland, Stina. 2010. Sjuksköterskor går på visit: aspekter på hembesök, etik och genus. I Drevenhorn, Eva (red.). 2010. *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.