



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Enheten för forskning
i palliativ vård

Forskning
vid
Enheten för forskning
i palliativ vård
2010



Innehåll

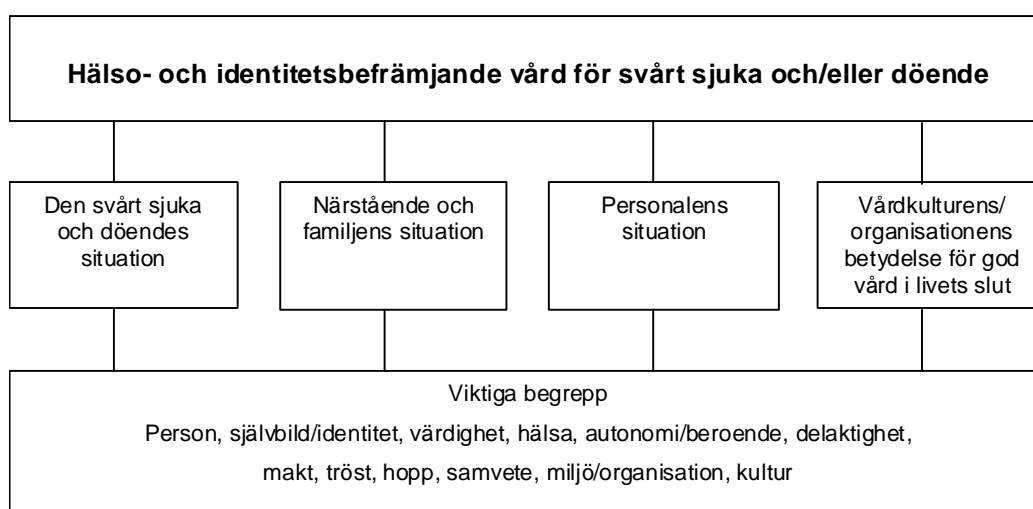
Innehåll.....	2
Introduktion	3
Namnändring	4
Forskningens organisering.....	4
Internationella kontakter	4
Finansiering	4
Utåtriktad verksamhet.....	5
Forskningsprojekt.....	6
Den svårt sjuka och döende personens situation.....	6
Projekt som utgår från enheten.....	6
Samarbetsprojekt.....	8
Närstående och familjens situation	11
Projekt som utgår från enheten.....	11
Samarbetsprojekt.....	12
Projekt under planering.....	14
Personalens situation.....	15
Projekt som utgår från enheten.....	15
Samarbetsprojekt.....	16
Vårdkulturens/organisationens betydelse för en god vård i livets slut.....	18
Projekt som utgår från enheten.....	18
Samarbetsprojekt.....	21
Övriga projekt	22
Publikationer 2005-2010.....	24
Avhandlingar med handledare från enheten.....	24
Vetenskapliga artiklar med författare från enheten	25
2010	25
2009.....	27
2008.....	28
2007.....	29
2006.....	31
2005.....	32
Övriga publikationer	33
2010.....	33
2009.....	33
2008.....	34
2007.....	34
2006.....	34
2005.....	34
Bilaga 1	36
Forskare anställda/finansierade vid Enheten för forskning i palliativ vård.....	36
Bilaga 2	37
Forskare knutna till Enheten för forskning i palliativ vård	37

Introduktion

Inom Ersta Sköndal högskola pågår en omfattande forskning i ämnet vårdvetenskap både vid Institutionen för vårdvetenskap och Enheten för forskning i palliativ vård. Vid Institutionen för vårdvetenskap bedrivs forskning som huvudsakligen rör psykisk ohälsa och åldrande (se Forskning inom huvudområdet vårdvetenskap). Forskning om livets slut bedrivs vid Enheten för forskning i palliativ vård. Sedan ett drygt år tillbaka har institutionen och enheten gemensamma forskarseminarier. Utöver dessa har Enheten för forskning i palliativ vård egna seminarier som syftar till att specifikt fördjupa den vårdvetenskapliga kunskapen inom palliativ vård.

Den forskning som bedrivs vid enheten syftar till att ta fram kunskap om hur patientens värdighet kan främjas i dödens närhet och i situationer av tilltagande beroende. Fokus är på att främja svårt sjuka personers hälsa och identitet utifrån ett livscykelperspektiv. Projekten har sin bas i ett humanvetenskapligt kunskapsintresse.

De studier som pågår söker kunskap om hur det kan vara att leva nära döden utifrån ett patient-, närstående- eller familjeperspektiv. Studier pågår också om hur det är att arbeta nära döden inom olika vårdformer och om vårdkulturens betydelse för en god död. Gemensamt för projekten är att de fokuserar på för vårdvetenskapen centrala begrepp som t.ex. person/identitet, hälsa, miljö, autonomi/beroende, delaktighet, värdighet och samvete (figur 1).



Figur 1 Forskningens inriktning vid Enheten för forskning i palliativ vård.¹

Aktuella avhandlingar

Som exempel på kunskap som producerats av forskare knutna till enheten under det gångna kan nämnas Inger James avhandling *Bakom rutinerna - Kunskap och*

¹ Forskningens inriktning framgår även av de projekt som redovisas inom programmet.

omvårdnadspraxis i mänskliga gränssituationer. Inger disputerade den 22 januari vid Örebro universitet. Inger ingår i forskargruppen. Opponent var professor Marit Kirkevold från Universitet i Oslo.

Den 22 oktober disputerar Cecilia Håkanson på avhandlingen *Living with irritable bowel syndrome. A patient perspective on everyday life, health care encounters and patient education*. Cecilia ingår i forskargruppen. Opponent vid disputationen är docent Febe Friberg.

Ytterligare en disputation äger rum den 10 december 2010 vid Örebro universitet. Då försvarar Kristina Ek sin avhandling: *Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom – ett liv i slowmotion*. Kristina ingår i forskargruppen. Opponent är professor Ella Danielson vid Göteborgs universitet och Mittuniversitet.

Namnändring

Den 7 september detta år ändrade enheten sitt namn från Enheten för forskning om livets slutskede till *Enheten för forskning i palliativ vård*.

Forskningens organisering

Forskningen påbörjades i början av 1990-talet i samband med projektering och start av en hospiceavdelning inom Örebro läns landsting. Den forskargrupp som då bildades, och som sedan dess utvecklats och successivt förnyats, är nära knuten till Enheten för forskning i palliativ vård. Enheten har sedan dess start 2007 lokalmässigt funnits på Ersta sjukhus i nära anslutning till Hospicekliniken lokaler. Hösten 2009 var nio personer anställda på hel- eller deltidstjänst vid enheten. Några av forskarna gör del av sin tjänst vid Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola eller motsvarande institution vid annat lärosäte. Femton doktorander handleds för närvarande av forskare som är knutna till enheten. De olika projekten diskuteras fortlöpande vid seminarier inom enheten, vårdvetenskapliga seminarier och etikseminarier vid Ersta Sköndal högskola samt seminarier anordnade av samarbetspartnerna.

Verksamheten bedrivs i nära samverkan med Ersta diakoni, Stiftelsen Stora Sköndal, Stockholms sjukhem, Karolinska institutet, Örebro universitet, Linnéuniversitetet, Umeå universitet och Universitetet i Tromsø.

Internationella kontakter

Forskarna vid enheten har flera internationella kontakter och nya är under utveckling.

Finansiering

En infrastruktur för forskningen vid enheten har byggts upp tack vare en 5-årig donation från Familjen Erling-Perssons stiftelse. Den huvudsakliga finansieringen av forskningen sker via externa medel från olika finansiärer som främjar forskning inom området. Här kan nämnas olika stiftelser, landsting och myndigheter.

Utåtriktad verksamhet

Syftet med forskningen är också att sprida resultaten till det övriga samhället. Förutom vetenskapliga artiklar har information spridits via populärvetenskapliga artiklar i olika tidskrifter, genom anordnande av utåtriktade seminarier och konferenser och genom att bedriva och delta i utbildning på olika nivåer inom och utom högskolan.

Avslutningsvis: Det är glädjande att de seminarier vi anordnat tillsammans med hospicekliniken, Ersta sjukhus har samlat så många intresserade människor. Det talar för att det finns ett stort intresse av att få samtala om döden.

Britt-Marie Ternstedt
Enhetschef/professor

Forskningsprojekt

Den svårt sjuka och döende personens situation

Det är svårt att från ett friskt perspektiv kunna förstå vad det innebär för olika människor att avsluta sina liv. Även om forskningen inom området har ökat under senare år liksom skönlitterära skildringar av döende och död så finns här mycket mer att lära av människor som lever nära döden. Genom att söka kunskap om döende människors erfarenheter av att leva nära döden kan vi lära mycket liksom av att ta del av närståendes och personals erfarenheter. Flera sådana studier pågår. Det som forskning visar (våra egna och andras) är att upplevelsen av värdighet förefaller vara relaterad till personens upplevelser av sig själv (självbild och identitet) och hur hon tidigare levt sitt liv. Flera studier som rör den döende personens situation berör detta.

Projekt som utgår från enheten

Ett gott liv och en god vård i livets slut för personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom

Personer med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) har ökat i världen under de senaste åren. Studier visar att personer med svår KOL upplever att livssituationen förändras både när det gäller det sociala livet i stort och familjelivet. Det framkommer också att personer med KOL saknar stöd för att hantera de förändringar som sjukdomen medför.

Syftet med detta forskningsprojekt är att beskriva hur kvinnor och män med långt framskriden KOL upplever sin livssituation, hur de förhåller sig till sin sjukdom samt hur de utformar sitt dagliga liv och skapar/finner mening i vardagen nära döden. Studierna fokuserar både på hur det är att leva med KOL som ensamboende, och i parförhållande och hur situationen upplevs för båda parter. Ett ytterligare syfte är att beskriva hur patienter med svår KOL levde sitt liv den sista tiden. Studien bygger bland annat på intervjuer med personer med svår KOL och deras närstående över tid. Första studien är publicerad², studie två är accepterad, studie tre är inskickad till vetenskaplig tidskrift och studie fyra är i manus. Projektet är ett avhandlingsarbete (Örebro universitet/Nationella forskarskolan i vård och omsorg). Disputationen är beräknad till december 2010

Projektledare: professor Britt-Marie Ternestedt³ (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Kristina Ek, docent Birgitta Andershed (bihandledare), med dr Eva Sahlberg Blom (bihandledare)

Två av studierna kan även inordnas under "Närstående och familjens situation"

² Ek, & Ternestedt 2008

³ Om institutionstillhörighet ej är angiven vid respektive namn återfinns den i bilaga 1.

När livsrummet krymper – vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede

Antalet äldre över 80 år i Sverige beräknas vara konstant under den kommande tioårsperioden, för att sedan kraftigt öka och fördubblas fram till år 2050. Med hög ålder följer risker för funktionsnedsättning såväl fysiskt, psykiskt som socialt. De äldre som flyttar till vård- och omsorgsboende gör det ofta sent i livet och många är multisjuka. De befinner sig i gränslandet mellan tidig och sen palliativ fas, dvs har en förhållandevis kort tid kvar att leva.

Projektet ingår som en del i ett av Vårdalstiftelsens finansierade tvärvetenskapligt projekt ”Hemmet som sista vårdplats – etik i hemmet och institutionens livssfär”. Det övergripande syfte med detta delprojekt är att fördjupa kunskapen om livssituationen för äldre personer som flyttar till och bor på vård- och omsorgsboende i livets slutskede, utifrån äldre personers, biståndshandläggares, vård- och omsorgspersonals perspektiv. Fyra delstudier ingår: Delstudie I baseras på 461 biståndsbeslut om förändrad boendeform, delstudie II baseras på individuella intervjuer med sju biståndshandläggare, delstudie III baseras på upprepade intervjuer (1-4 intervjuer) med 16 äldre personer och delstudie IV baserar sig på fokusgruppintervjuer med 28 vårdpersonal. Resultatet är presenterat i en avhandling⁴.

Projektledare: med dr Jane Österlind

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, docent Görel Hansebo, med dr Ingrid Hellström

Kan även inordnas under ”Personals situation” och ”Vårdkulturens/ organisationens betydelse för god vård i livets slut”

Uttryck för upplevelse av identitet hos personer med Alzheimers sjukdom

Projektet är en del av ett större projekt, som syftar till att utvärdera effekten av att delta i identitetsbefrämjande gruppsamtal för personer med Alzheimers sjukdom (AS) och deras närstående (make/maka och barn). I detta delprojekt beskrivs personers med AS uttryck för identitet i relation till samtalspartners agerande före, under och efter deltagandet i samtalsgrupp, men ingen utvärdering av samtalsgrupperna görs.

Personer med AS har tidigare i forskningsrapporter beskrivits förlora sin identitet. I dag visar forskningen att upplevelsen av identitet finns kvar även i ett sent skede av sjukdomen, men att den på grund av kommunikationssvårigheter och andra symtom blir allt svårare för personen att uttrycka. Samtalspartners kan genom sitt förhållningssätt inte bara underlätta eller försvåra för personen med AS att uttrycka sin identitet utan också påverka deras upplevelse av identitet. Tidigare studier om identitet hos personer med AS har utgått från olika synsätt och teorier om identitet och är därför svåra att sammanfatta och jämföra. En av de teorier som använts är Rom Harrés delvis socialkonstruktionistiska teori om Själv 1, Själv 2 och Själv 3, där Själv 1 är känslan av att vara ett ”jag”, Själv 2 är personens upplevda egenskaper och livsberättelse och Själv 3 är det sociala självet som konstrueras i samspel med andra. Hur Själv 1-3 påverkas vid Alzheimers sjukdom är endast delvis beskrivet i tidigare forskning. Den här studien syftar till att utifrån Harrés teori beskriva hur personer med AS över tid uttrycker upplevelse av

⁴ Österlind, 2009

identitet i personliga samtal och i gruppsamtal, samt hur samtalspartners underlättar eller försvårar deras uttryck för identitet. I studien undersöks också hur personer med AS upplever att delta i samtalsgrupp med identitetsbefrämjande syfte, samt hur de uttrycker och skattar sin livskvalitet och livsmening i enskilda samtal, gruppsamtal och frågeformulär före och efter deltagandet i samtalsgruppen.

Projektledare: professor emerita Astrid Norberg (bihandledare)

Medarbetare: doktorand Ragnhild Hedman, professor Britt-Marie Ternestedt (huvudhandledare), docent Görel Hansebo (bihandledare), med dr Ingrid Hellström (bihandledare).

En god död för personer med demenssjukdom

Forskning och erfarenheter visar att personer inom demenssjukvård inte alltid har tillgång till god palliativ vård. Allt fler studier visar också att personal inom särskilda boenden ofta inte har kännedom om den palliativa vårdens filosofi och att de behöver utbildning och stöd. Projektet är ett aktionsforskningsprojekt som planeras och genomförs tillsammans med personal. Start har skett på ett demensboende. Till projektet kommer även en kontrollavdelning att kopplas där motsvarande intervention kommer att göras efter projektet avslutande.

Projektet genomförs i fyra faser: I första fasen görs fältstudier vid avdelningen, samt litteratursökning och analys av litteraturen. Steg 2: Intervjuer med boende, närstående och personal, deltagande observationer samt skattningskalor kommer att användas. I steg 3 genomförs retrospektiva omvårdnadsanalyser, efter det att en person dött, via intervjuer med personal/närstående för att kunna värdera vårdens kvalitet. Steg 4 innebär rapportskrivande (vetenskapliga artiklar) samt att tillsammans med personal utforma utbildning.

Projektansvarig: med dr Lise-Lotte Franklin Dwyer

Medarbetare: professor Astrid Norberg, professor Britt-Marie Ternestedt, med dr Jane Österlind

Kan även inordnas under "Vårdkulturens/organisationens betydelse för god vård i livets slut"

Samarbetsprojekt

Validation – teknik eller förhållningssätt inom demensvård

I den dagliga vården av personer med demenssjukdom kan det förekomma komplexa vårdssituationer som kan vara svåra att hantera. Vid vård av personer med demenssjukdom är det av stor betydelse att vårdare kan bemöta, samspela och kommunicera verbalt och icke-verbalt. Inom demensvård används förhållningssättet "Validation" för att underlätta samspel och kommunikationen mellan vårdare och personer med demenssjukdom. Validation innebär att vårdare accepterar den verklighet som den demenssjuke upplever och använder olika tekniker för att underlätta kommunikationen.

Med syfte att införa och utvärdera vilken betydelse validation har i det dagliga livet för personer med demenssjukdom och för vårdares upplevelse av sin arbetssituation, genomfördes en interventionsstudie på två demensenheter på ett

sjukhem. Projektet utgår från Institutionen för vårdvetenskap vid Ersta Sköndal högskola och är ett avhandlingsarbete (Karolinska institutet) med beräknad disputation våren 2012.

Projektledare: docent Görel Hansebo (huvudhandledare)
Medarbetare: doktorand Mona Söderlund, professor Britt-Marie Ternestedt (bihandledare), professor Astrid Norberg (bihandledare)

Kvinnors upplevelser av gynekologisk cancer och interaktionen med hälso- och sjukvården genom olika faser av sjukdomen

Hur kvinnor med gynekologisk cancer upplever sin situation, och hur vården svarar an mot deras behov, är sparsamt beskrivet i litteraturen. Förståelsen för deras behov, önskingar och förväntningar är en viktig förutsättning för en god vårdkvalitet. Det är viktigt att beakta att kvinnors behov kan förändras genom sjukdomsförloppet.

Kvinnors upplevelser av gynekologisk cancer under olika faser av sjukdomen har studerats i detta projekt. Kvinnorna i de fyra studierna hade genomgått behandling för primär gynekologisk cancer och för återkommande recidiv av ovarialcancer. Samtliga studier bygger på kvalitativa intervjuer. Metoder för analys är innehållsanalys och fenomenologi. Projektet utgår från Örebro läns landsting/Örebro universitet. Resultatet är presenterat i en doktorsavhandling 2009⁵.

Projektledare: Med dr Ewa Ekwall
Medarbetare: professor Bengt Sorbe, Hälsoakademin, Örebro
Universitet/Universitetssjukhuset, Örebro, professor Britt-Marie Ternestedt, med dr Helena Sunvisson, Hälsoakademin, Örebro universitet, med dr Ulla Hällgren Graneheim, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

Främjande av upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom har tidigare antagits förlora sin upplevelse av identitet. Idag visar allt fler studier att så inte behöver vara fallet. Upplevelsen av identitet förstås utifrån Rom Harrés teori om identitet (Själv 1, Själv 2 och Själv 3). Själv 1 uttrycker en basal känsla av att ”jag är jag”. Själv 2 svarar på frågan: ”vem är jag?”, en fråga som kan vara svår att besvara för personer med demenssjukdom som har problem med både semantiskt och episodiskt minne. Själv 3 har att göra med hur personen presenterar sig för andra och hur de uppfattar och bemöter henne eller honom, något som kan bli mycket problematiskt för personer med demenssjukdom.

Studien syftar till att klargöra i vad mån deltagande i samtalsgrupper – för personer med demenssjukdom tillsammans med familjemedlemmar – kan bidra till att: a) stödja personer med demenssjukdom att kunna uttrycka sin identitet och b) stödja familjemedlemmar att kunna stödja den demenssjukes upplevelse av identitet. Data samlas genom personliga intervjuer, bandade gruppsamtal och

⁵ Ekwall, E, 2009

enkäter. Projektet utgår från Universitetet i Tromsø. En disputerad forskare i postdoktoral utbildning är knuten till projektet.

Projektledare: professor Kenneth Asplund, Mittuniversitetet, Sundsvall och Universitetet i Tromsø

Medarbetare: förste amanuensis Ketil Normann Universitetet i Tromsø, med dr Aud Marit Fjelltun Universitetet i Tromsø, professor Astrid Norberg, professor Martin Eiseman, Universitetet i Tromsø, med dr Torgeir Engstad, Universitetet i Tromsø samt forskare i Oslo.

Närstående och familjens situation

Att vara nära närstående till en person i livets slut innebär ofta att livssituationen blir mer komplex. Situationen är också förenad med sorg och karaktäriseras ofta av att existentiella frågor ställs på sin spets. För många anhöriga kan det vara självklart att leva nära den sjuke och ta ansvar för att hon/han har det så bra som möjligt medan det för andra kan innebära stora uppoffringar. Studier bedrivs om hur närstående upplever sin situation, vilket stöd de behöver och hur sådant stöd bör utformas.

Projekt som utgår från enheten

Vardag i dödens närhet. Upplevelsens betydelse för familjemedlemmars självbild och identitet

Allt fler personer i Sverige vårdas i sitt hem fram till döden. Få studier belyser de erfarenheter som familjemedlemmar skaffar sig genom att under kortare eller längre tid leva med svår sjukdom och hot om död i hemmet.

Studien syfte är att beskriva familjemedlemmars erfarenheter av att leva nära döden och hur det dagliga livet i hemmet hanteras. Ytterligare syfte är att beskriva samspel mellan familjemedlemmar, vilka tankar och föreställningar livshotande sjukdom och närheten till döden väcker samt hur värdighet och identitet bevaras. Projektet är ett avhandlingsarbete (Karolinska institutet) med beräknad disputation 2011.

Projektledare: professor Britt-Marie Ternstedt (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Ida Carlander, med dr Eva Sahlberg Blom (bihandledare), med dr Ingrid Hellström (bihandledare), docent Jonas Sandberg (bihandledare).

Kan även inordnas under "Den svårt sjuka och döende människans situation" samt "Vårdkulturens organisationens betydelse för god vård i livets slut"

Stödprogram för närstående till patienter i sen palliativ fas – en intervention

Närståendes roll i vården och omsorgen kan sägas vara dubbel, de är givare av vård samtidigt som de själva är beroende av stöd. Situationen har visat sig kunna få negativa konsekvenser för närstående som t.ex. trötthet, depression, sömnsvårigheter, isolering, oro, ångest och skuld känslor. Närstående upplever ofta svårigheter att förstå situationen, de kan känna hjälplöshet inför att se den sjuke försämrans i sin sjukdom samt osäkerhet om hur de ska bemästra döendet.

Projektets övergripande syfte är att beskriva deltagarnas upplevelser av ett stödprogram; dess innehåll, struktur samt om stödprogrammet påverkat deltagarnas förberedelse, kompetens, personlig behållning av att vårda en nära person samt deltagarnas upplevelse av hopp och egen hälsa. Projektets design innefattar både kvalitativa intervjuer och quasiexperimentella studier med försöks- och kontrollgrupp med före- och eftermätningar med olika instrument. En studie är publicerad⁶. Projektet är ett avhandlingsarbete (Örebro universitet/Nationella forskarskolan för vård och omsorg) med beräknad disputation 2012.

⁶ Henriksson & Andershed 2007

Projektledare: docent Birgitta Andershed (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Anette Henriksson, professor Eva Benzein (bihandledare),
professor Britt-Marie Ternstedt (bihandledare)

Samarbetsprojekt

Att vara i döden närhet – ett närståendeperspektiv

Att vara närstående till någon som är döende innebär ofta en komplicerad livssituation. De drabbade ställs då inför en rad nya problem som de har att förhålla sig till samtidigt som de skall hantera både den egna och andras oro och sorg. I denna situation upplever människan ofta en utsatthet då något oönskat och oundvikligt påverkar livet, något som förbinds med smärta och förlust. I den utsatta situationen kan känslor av skuld och skam förekomma som t.ex. att inte ha hunnit sagt det man tänkt säga eller att inte ha gjort tillräckligt.

Det övergripande syftet är att utforska och belysa närståendes upplevelser av det lidande som skuld- och skamkänslor kan utgöra och vad som i dessa upplevelser kan vara vårdande tröst. Ytterligare syfte är att belysa känslor som kan stå i motsats till skuld och skam. Projektet har en beskrivande design med kvalitativa metoder som sekundäranalys och fenomenologisk hermeneutisk metod. Projektet är ett avhandlingsarbete (Växjö universitet) med fyra delstudier där första studien är publicerad⁷. Beräknad disputation 2012.

Projektledare: docent David Brunt, Växjö universitet (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Carina Werkander Harstade, docent Birgitta Andershed (bihandledare), med dr Åsa Roxberg, Växjö universitet (bihandledare).

Taktil massage i palliativ vård

Det finns ett ökande intresse bland patienter med cancer för alternativa/komplementära metoder som tillägg till traditionell medicinsk terapi, inte minst utifrån ett internationellt perspektiv.

Det övergripande syftet med projektet är att undersöka och beskriva patienters och närståendes upplevelser av att få mjuk massage i palliativ vård samt tydliggöra omvårdnadspersonalens attityder och uppfattning av en riktad introduktionskurs i massagemetoden. Projektet består av fyra delstudier. I delstudie I deltog 22 patienter med avancerad cancersjukdom som var inskrivna i avancerad hemsjukvård i hemmet (ASIH) som fick mjuk massage. Dessa intervjuades efter interventionen om sin upplevelse av att ha fått mjuk massage. Delstudie II hade samma design som delstudie I men med 19 närstående till patienterna i delstudie I, som deltagare. I delstudie III erbjöds närstående till efterlevande som vårdats i palliativ vård mjuk massage som ett led i det tidiga sorgearbetet. Arton personer deltog och dessa blev efter interventionen intervjuade om sin upplevelse. Interventionen i delstudie IV var en teoretisk/praktisk introduktionsutbildning i mjuk massage för 135 omvårdnadspersonal vid tre palliativa enheter i Mellansverige. Trettio av dessa deltog i fokusgrupps-

⁷ Andershed & Werkander Harstade, 2007

diskussioner ca en månad efter avslutad kurs. Resultatet är presenterat i en avhandling vid Karolinska institutet⁸.

Projektledare: med dr Berit Seiger Cronfalk

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, professor Peter Strang, Karolinska institutet/Stockholms sjukhem

Cancerskola för personer opererade för tarmcancer och deras anhöriga – en interventionsstudie

För att stödja människor som behandlas för cancer har olika typer av stödgrupper och cancerskolor utvecklats som visat positiva effekter på livskvaliteten. Särskilt uppskattat har varit att träffas och samtala i små grupper med anhöriga respektive patienter. Att kunna ställa frågor om och om igen har betonats vara värdefullt. Studier är dock ofta små, pågår under kort tid och saknar randomisering och detaljerad beskrivning av interventionen vilket försvårar möjligheter till generaliseringar.

Det övergripande syftet med projektet är att utvärdera effekten av en cancerskola för tarmcanceropererade personer och deras närstående gällande hälsorelaterad livskvalitet, nedstämdhet och oro samt beskriva närståendes upplevelse av det första året efter operationen. Projektet har en randomiserad kontrollerad design med före- och eftermätningar. Datainsamlingen sker med kända, validerade och tidigare använda instrument och kvalitativa intervjuer. Projektet är ett avhandlingsarbete (Örebro universitet) med fyra delstudier. Beräknad disputation 2014.

Projektledare: professor Lars Norgren, Hälsoakademin, Örebro universitet/Universitetssjukhuset, Örebro

Medarbetare: doktorand Emma Ohlsson-Nevo, Hälsoakademin, Örebro universitet/Universitetssjukhuset, Örebro, docent Birgitta Andershed (huvudhandledare), docent Ulrica Nilsson, Universitetssjukhuset, Örebro (bihandledare), docent Magnus Andersson, Universitetssjukhuset, Örebro (bihandledare)

Närståendes tillfredsställelse med intensivvård

Att vara närstående på en intensivvårdsavdelning kan upplevas skrämmande. De ökade tekniska möjligheterna att behandla/övervaka patienter med kritiska sjukdomstillstånd har skapat en högteknologisk vårdmiljö för aktiviteter dygnet runt. Kunskap om närståendes behov i denna miljö är viktigt för att personalen ska kunna bemöta och stödja familjen på bästa möjliga sätt. Det är även angeläget att prova frågeformulär som kan vara möjliga att använda i kontinuerlig utvärdering av närståendes tillfredsställelse av vården.

Syftet med denna pilotstudie är att beskriva närståendes tillfredsställelse av vården på en svensk intensivvårdsavdelning utifrån närståendes behov (försäkran/hopp, information, närhet, stöd och komfort) som ingår i frågeformuläret ”Critical Care Family Satisfaction Survey” (CCFSS). Studien har en beskrivande design med både kvantitativ analys (24 frågor) och en kvalitativ analys

⁸ Seiger Cronfalk, 2008

(två frågor). Projektet utgår från Örebro universitet/Universitetssjukhuset i Örebro.

Projektledare: docent Birgitta Andershed

Medarbetare: med mag Christina Karlsson, Universitetssjukhuset, Örebro, med mag Anna Tisell, Universitetssjukhuset, Örebro, fil dr Åsa Engström, Luleå tekniska universitet

Upplevelse av tröst hos cancersjuka barn

Svårt sjuka barn är i behov av tröst. Syftet är att förstå vad barn själva upplever som tröst liksom att förstå vad föräldrar och sjuksköterskor som vårdar dem uppfattar tröstar dem.

Barn med kronisk sjukdom, barn med cancersjukdom och deras föräldrar har intervjuats om vad barnen upplever som tröst. Barnen har också beskrivit sina upplevelser genom teckningar. En artikel om kronsikt sjuka barn är publicerad⁹, en artikel om cancersjuka barn i kurativ fas och deras föräldrar är under utarbetande. I en fallstudie har ett döende barn, hans mamma och sjuksköterska följts genom upprepade samtal och intervjuer. Barnet har tecknat. En artikel är insänd för bedömning och en är under utarbetande. Projektet är ett avhandlingsarbete (Umeå universitet) och disputationen är planerad till hösten 2010.

Projektledare: med dr Vera Dahlqvist, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Charlotte Ångström Brännström, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, docent Gunilla Strandberg (bihandledare), Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, professor Astrid Norberg (bihandledare)

Projekt under planering

Identitetsbefräjande vård – intervention med hälsostödjande familjesamtal med par, där den ena partnern lever med avancerad cancersjukdom

En pilotstudie genomfördes 2007 för att beskriva om, och i så fall på vilket sätt, hälsostödjande familjesamtal med par, varav den ena partnern lever med avancerad cancer, kan stödja parens hälsa. Resultatet visade att paren beskrev samtalen som positiva och att de upplevde dem som helande, som ett lärande tillfälle, ett sätt att hitta nya strategier för det dagliga livet och som ett tillitsfullt möte med sjuksköterskorna/forskarna. Slutsatsen drogs att interventionen behöver göras med flera par för att ytterligare kunna beskriva samtalens betydelse för upplevelsen av hälsa¹⁰.

Huvudstudie

Att leva som par, där den ena är döende och vårdas i hemmet är en utmaning för båda parter. Interventioner för att befärdja hälsa behöver därför ges till paret gemensamt. Det övergripande syftet med projektet är att stödja identitets-

⁹ Ångström-Brännström, Norberg, & Jansson 2008

¹⁰ Benzein & Saveman 2008

befrämjande vård genom intervention med och uppföljning av hälsostödjande familjesamtal med patienter med avancerad cancer och deras partners. Vidare kommer projektet att innehålla psykometrisk testning av ett instrument som avser att mäta familjers känsla av sammanhang.

Projektets intervention består av tre hälsostödjande familjesamtal¹¹ med par, som lever ihop och där ena partnern lever med avancerad cancer. Samtalen bygger bl a på systemteori, salutogenes och förändringsteori. Syftet är att skapa mening och möjligheter i relation till parens upplevelser av sin situation. För- och eftermätning görs med ett antal instrument för att kunna fånga upp interventionens påverkan på parens skattade hälsa, känsla av sammanhang, förmåga att möta påfrestningar och hopp. Dessutom innehåller projektet en psykometrisk testning av instrumentet "Familjers känsla av sammanhang". Projektets start planeras till våren/hösten 2010. Extern finansiering kommer att sökas hos Cancerfonden i maj 2010.

Projektledare: professor Eva Benzein

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, professor Astrid Norberg, docent Birgitta Andershed, med dr Eva Sahlberg Blom m.fl.

Personalens situation

En fråga som diskuterats är hur personal inom palliativ vård orkar vårda svårt sjuka och döende människor år efter år. Forskningen visar här inte på några entydiga resultat. Några studier visar att personal vid t.ex. hospice löper en viss risk att utveckla utbrändhet medan andra visar på ett motsäggande resultat, att arbetet upplevs meningsfullt och ger arbetstillfredsställelse. Studier bedrivs för att undersöka vad personal upplever vara påfrestande i arbetet, vad som ger kraft samt vad de uppfattar vara en god palliativ vård.

Projekt som utgår från enheten

Praxis och kunskap i mötet mellan liv och död

Människan befinner sig alltid i ett övergripande existentiellt sammanhang i spänningsförhållandet mellan liv och död. I det dagliga livet skyddar vi oss mot döden på olika sätt, något som blir svårare när svår sjukdom och död gör sitt intrång i vardagen. En gränssituation uppstår när en förändring inträder. Det är dock skillnad för den som drabbats av svår sjukdom, den närstående som ska ge informell omsorg eller vårdpersonal som ska möta människor i behov av såväl vård i botande syfte som i livets slutskede. Projektet vill belysa länken mellan teori och praktik ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Det övergripande syftet är att studera hur familj, närstående och vårdpersonal skapar kunskap och förståelse i gränssituationer då liv och död möts. Fyra delstudier ingår. Delstudie I är en fallstudie där en familjs och de enskilda familjemedlemmarnas föreställningar om cancer, döende och död samt hur dessa inverkar på deras dagliga liv, har studerats över tid. Datainsamling har skett genom intervjuer, observationer, informella samtal och dagboksanteckningar. I

¹¹ Benzein, Hagberg & Saveman 2008

delstudie II beskrivs den informella omsorgens möte med den formella omsorgen. Tjugosju närstående till svårt sjuka patienter som vårdats på kirurgisk vårdavdelning har intervjuats. Delstudie III bygger på deltagande observationer, intervjuer och informella samtal med sjuksköterskor och undersköterskor, och syftar till att undersöka vilka kunskapsformer som används och hur kunskap byggs i det dagliga arbetet utifrån förståelse för patientens situation. Syftet i delstudie IV var att beskriva och analysera vårdpersonalens känslomässiga kunnande och hur denna kommer till uttryck i det dagliga arbetet. Datainsamlingen består av deltagande observationer, intervjuer och informella samtal med sjuksköterskor och undersköterskor. Två studier är publicerade^{12, 13}. Projektet är rapporterat i en doktorsavhandling¹⁴

Projektledare: med dr Inger James

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, docent Birgitta Andershed och professor Bernt Gustavsson.

Excellent arbetsmiljö vid en palliativ enhet

År 2003 fick en palliativ enhet ”Stora arbetsmiljöpriset”. Priset arrangeras årligen av Arbetsmiljöforum i samarbete med bland annat Folkhälsoinstitutet. En forskargrupp med erfarenhet av palliativ vård beslöt att göra en fallstudie för att undersöka och beskriva de aspekter som medverkade till den goda arbetsmiljön vid den aktuella enheten.

Studien har en beskrivande design och data samlades in genom frågeformulär, gruppintervjuer med sjuksköterskor och en intervju med vårdenhetschef och biträdande vårdenhetschef. I datamaterialet ingick också dokumentation om verksamheten. Kvalitativ innehållsanalys har använts för analys av materialet. Resultatet visade att det viktigaste för arbetsmiljön var att deltagarna upplevde att de uppnådde den fastslagna visionen – att ge en god palliativ vård. Huvuddragen i arbetsmiljön karaktäriserades av kongruens i ledarskapet, en väl fungerande och mogen arbetsgrupp, lämpliga organisatoriska strukturer/resurser samt en övergripande och delad meningsfullhet. Studien ingår i ett avhandlingsarbete (Karolinska institutet) med beräknad disputation 2010.

Projektledare: docent Birgitta Andershed

Medarbetare: doktorand Gunilla Johansson, professor Christer Sandahl, LIME, Karolinska institutet

Samarbetsprojekt

När börjar döendet? – Hur vårdpersonal uppfattar att en äldre vårdtagares liv börjar närma sig sitt slut

Många äldre bor under sin sista tid i livet i någon form av vårdboende där de också kommer att dö. Att vårdtagaren ska vara kvar i sitt boende och inte flyttas till sjukhus när slutet närmar sig kan vara ett eget beslut eller ett beslut som tas i samråd med anhöriga. Det är ofta undersköterskor/vårdbiträden som träffar

¹² James, Andershed, & Ternstedt 2007

¹³ James, Andershed, & Ternstedt 2009

¹⁴ James, 2010

vårdtagaren regelbundet och frekvent, som märker att en persons tillstånd förändras och som genom denna förändringen anar att slutet närmar sig. Vilka tecken man ser och lägger märke till är kanske inte alltid uppenbart, men personal som arbetet med äldre, sjuka vårdtagare verkar ofta kunna tyda olika signaler rätt när det gäller att förstå att slutet närmar sig.

Syftet är att beskriva hur vårdpersonal resonerar om döendet/döden och den brytpunkt som leder fram till ett beslut om övergång palliativ vård för vårdtagare på vårdboende. Fokusgruppintervjuer med undersköterskor vid vårdboenden ligger till grund för resultatet. Projektet utgår från Örebro universitet.

Projektledare: med dr Eva Sahlberg Blom

Medarbetare: Leg sjuksköterska Anna-Lena Hårsmar, Karlskoga kommun/
Hälsoakademien, Örebro universitet, med dr Jane Österlind

Samvetsstress och utbrändhet bland vårdpersonal inom äldreomsorg – en intervention

Resultat från studien ”Samvetsstress i vården” vid Umeå universitet visar på att vårdpersonals uppfattning om samvete och samvetsstress har samband med tecken på utbrändhet. Att uppfatta samvetet som en varningssignal att inte skada andra och samtidigt uppleva att man inte kan följa sitt samvete i sitt arbete, att känna att man inte kan leva upp till förväntningar från omgivningen, att tvingas minska sina ambitioner att ge god vård och att känna sig tvungen att döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården verkar vara en tung börda att bära för vårdpersonal.

Forskningsfrågorna är: Är det möjligt att minska samvetsstress och symtom på utbrändhet bland vårdpersonal genom en intervention som syftar till att lära sig leva med sitt samvete på ett konstruktivt sätt? Påverkar/hur påverkar vårdpersonalens samvetsstress patienters och närståendes uppfattningar om vårdkvalitet? Vad innebär det att döva sitt samvete för att kunna stanna kvar i vården? Projektet planeras att genomföras som en kluster-randomiserad intervention med partcipatorisk forskningsdesign inom kommunal äldreomsorg (Västerbotten) och privat äldreomsorg (Stockholm) i syfte att minska samvetsstress och utbrändhet bland vårdpersonal, öka vårdkvaliteten och samtidigt börja få svar på ovanstående frågor. En skiss för finansiering av projektet har resulterat i en inbjudan att lämna in en slutgiltig ansökan av AFA (september 2009).

Projektledare: docent Gunilla Strandberg, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, professor Astrid Norberg

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, med dr Lise-Lotte Franklin Dwyer, med dr Jane Österlind

Vårdkulturens/organisationens betydelse för en god vård i livets slut

Olika vårdformer har olika mål vilket påverkar vårdens inriktning och organisation. Det är därför rimligt att anta att olika vårdformer som t.ex. akut-sjukvård ("snabbhetens kultur") och palliativ vård ("långsamhetens kultur") inte har samma möjligheter att individualisera vården utifrån den sjukes och familjens perspektiv. Studierna fokuserar på vårdkulturens betydelse för en god vård och en god död. En särskild vikt har under senare tid lagts vid de äldres vårdkultur under den sista tiden i livet, vilket ofta är kommunala/privata vård- och omsorgsboenden.

Projekt som utgår från enheten

Skapandet av goda vårdrelationer i palliativ vård

Att goda vårdrelationer skapas mellan sjuksköterskor och döende människor och deras närstående är avgörande för att uppnå en god palliativ vård. Hur goda vårdrelationer till döende människor skapas är dock en fråga som endast i begränsad omfattning studerats inom den palliativa kontexten.

Projektets övergripande syfte är dels att beskriva förmågor och färdigheter som expertsjuksköterskor och patienter/närstående anser vara viktiga för skapande av goda vårdrelationer över tid inom palliativ hemsjukvård, dels beskriva faktorer som kan inverka främjande respektive hindrande för skapande av goda vårdrelationer. Projektet har en beskrivande design med olika metoder som action research och fallstudiemetodik. Analysmetod är främst innehållsanalys. Projektet är ett avhandlingsarbete (Karolinska institutet) med fyra delstudier där första studien är publicerad¹⁵. Beräknad disputation 2011.

Projektledare: docent Birgitta Andershed (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand Elisabeth Bergdahl, professor Eva Benzein (bihandledare), professor Britt-Marie Ternstedt (bihandledare)

Kan även inordnas under "Personalens situation"

Vård av personer i livets slutskede inom olika vårdformer

Det har blivit allt vanligare att palliativ vård sker både i hemmet och i olika vårdformer inom kommun/landsting. Detta ställer nya och delvis annorlunda krav på vårdorganisationen, personal och närstående. Med tanke på nuvarande samhällsstruktur är det inte självklart att närstående har möjlighet att vårda/stödja den döende i hemmet. Att avlastning för patienter i livets slutfas har varit värdefullt beskrivs men även hur bristande tillgång på avlastning kan påverka patientens och närståendes situation och önskemål om dödsplats.

Det övergripande syftet med projektet är att studera en intervention, "Vak hos döende personer i hemmet", och dess betydelse för vårdkontinuitet, närståendes upplevelser och personalens situation. Ytterligare syfte är att beskriva hur

¹⁵ Bergdahl, Wikström, & Andershed 2007

vårdpersonalen upplever att arbeta inom olika former av palliativ vård. Projektet har främst en beskrivande design med både kvalitativa intervjuer och frågeformulär. Projektet är ett avhandlingsarbete (Örebro universitet) med fyra delstudier där den första studien är publicerad¹⁶. Beräknad licentiatseminarium vintern 2010 och disputation 2012.

Projektledare: docent Birgitta Andershed (huvudhandledare)

Medarbetare: doktorand: Birgitta Wallerstedt, professor Eva Benzein (bihandledare), med dr Eva Sahlberg Blom

Kan även inordnas under "Personalens situation"

Implementering av den palliativa vårdens filosofi inom särskilda boendeformer – verksamhetsutveckling

Den svenska befolkningen, liksom befolkningen i Europa för övrigt, blir allt äldre. Av de drygt 90 000 personer som avlider varje år i Sverige är drygt 60 procent 80 år eller äldre. Under den senaste 15-årsperioden har det skett en förskjutning av dödsplatsen från akutsjukhus till vård- och omsorgsboenden och det egna hemmet. Den äldres död föregås oftast av en period av successiv funktionsnedsättning, sjukdom, nedsatt kognitiv förmåga och tilltagande beroende av andra. Det finns brister i kunskap om palliativ vård inom vård och omsorg av äldre personer inom särskild boendeform och döende och död omges ofta av tystnad.

Studien är en del av ett större projekt som fokuserar på samverkan mellan Stockholms läns landsting och kommunerna i vården av äldre personer i livets slutskede. Tillsammans med medarbetare från hospicekliniken vid Ersta sjukhus används och studeras en modell för implementering av den palliativa vårdens filosofi i särskild boendeform (SÄBO) på Södermalm. Modellen kan sägas utgöra en fallstudie där såväl kvantitativa som kvalitativa studier ingår. Olika mätningar i form av t.ex. samvetsstress förekommer, liksom intervjuer och enkäter med öppna frågeställningar.

Projektledare: med dr Jane Österlind

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, professor Astrid Norberg, med dr Berit Seiger Cronfalk, med dr Georg Engel, med dr Eva Henriksen, FoU-äldre norr, Stockholm

Att leva nära döden, patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård

Döden kommer för de flesta människor i dagens samhälle att karakteriseras av den långsamma döden. Att vara döende är att befinna sig i en specifik existentiell situation där behov av stöd föreligger. Här kan det sammanhang, till exempel vårdform, som personen befinner sig i vara avgörande. Studier där patienter som är döende beskriver den sista tiden i livet framkommer att livet nära döden är en unik erfarenhet och kan upplevas både meningsfull och utan mening. För att

¹⁶ Wallerstedt & Andershed 2007

kunna möta och i vården utgå från personernas värderingar, önskemål och behov är personers erfarenheter av att leva nära döden av betydelse.

Projektets övergripande syfte är att beskriva vilka som vårdas inom en hospice-palliativ kontext samt att beskriva/utforska och fördjupa kunskapen om hur livet och döden framträder för de personer som vårdas och de som vårdar. Projektet består av fyra delstudier med syfte att: 1) beskriva karaktäristiska för kvinnor och män som har vårdats på en svensk hospiceavdelning under dess första tio år (1992-2001), med fokus på likheter och olikheter och eventuella förändringar över tid; 2) fördjupa förståelsen av hospicepersonalens uppfattning om att vårda döende patienter med fokus på patienters sviktande kroppar; 3) att utforska hospicepersonalens tankar, känslor och inställning till att möta lidande och död under lång tid; 4) att utforska hur döende patienter med cancer erfar att leva nära sin förestående död i en hospicekontext. Projektet är rapporterat i en doktorsavhandling¹⁷.

Projektledare: fil dr Inga-Lill Källström Karlsson

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternestedt professor Margareta Ehnfors, med dr Helena Sunvisson

Kan även inordnas under "Den svårt sjuka och döendes situation" och "Personalens situation".

De sex S:n – en 'modell' för identitetsbefrämjande vård vid livets slutskede – fokus på verksamhetsutveckling

Inom forskargruppen pågår både teoretisk och kliniskt arbete med att utveckla en "modell" för individuell vårdplanering, dokumentation och utvärdering av palliativ vård. Modellen är förankrad i humanistiska värden och i en helhetssyn på människan där kropp och själ är sammanflätade. Människan ses som en menings-sökande och meningsskapande varelse med möjlighet till utveckling hela livet. Modellen bygger på sex kriterier för en god vård som beaktar fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella behov. Utgångspunkten är personens (patientens) upplevelser av sig själv och sin situation (självbilden). Det är endast personen själv som kan avgöra om vården motsvarar hans eller hennes behov och vad som är en god död för henne/honom. Idag prövas och utvecklas denna modell på ett flertal palliativa enheter och vård- och omsorgsboende. Ett arbete pågår när det gäller begreppsutveckling med fokus på hur identiteten kan främjas i livets slut.

Projektledare: professor Britt-Marie Ternestedt

Medarbetare: med dr Eva Sahlberg Blom, docent Birgitta Andershed, med dr Jane Österlind, med dr Ingela Hensch, Bräcke diakoni, Göteborg och Karolinska institutet, Stockholm, med dr Lise-Lotte Franklin Dwyer, professor Astrid Norberg m.fl.

Kan också inordnas under "Den svårt sjuka och döendes situation" och "Närståendes situation"

¹⁷ Källström Karlsson, 2009

Samarbetsprojekt

Implementering av den palliativa vårdens filosofi inom särskilda boendeformer – Samvetsstress

Det är känt att äldre personer inom olika boendeformer inte har samma tillgång till palliativ vård som personer i yngre åldrar. Det har också framkommit att det finns ett gap mellan ideal och verklighet – det goda personalen vill göra beskrivs de inte ha möjlighet att göra. Statliga stimulansmedel har tilldelats några vård- och omsorgsboenden inom Stockholms läns landsting med syftet att främja implementering av den palliativa vårdens principer inom särskilda boendeformer. Utbildning av personal och framtagande av modeller för utbildning ses som ett led i detta. Tillsammans med FOU äldre Norr utvärderar Ersta Sköndal högskola detta projekt. Ett par studier kommer även att göras av om, och hur, denna utbildning ger personalen stöd i arbetet och om utbildningen påverkar upplevelsen av samvetsstress. Enkäter som mäter samvetsstress, tidigare prövade och använda av forskare vid Umeå universitet, kommer att analyseras. Mätningar före och efter utbildningen har gjorts.

Projektledare: professor Astrid Norberg

Medarbetare: med dr Eva Henriksen, FoU-äldre norr, Stockholm, med dr Berit Seiger Cronfalk, med dr Jane Österlind professor Britt-Marie Ternstedt m.fl.

Övriga projekt

Även andra kritiska livshändelser än döendet och döden studeras. Exempel på sådana projekt är att växa upp med ett medfött hjärtfel, att leva med gynekologisk avancerad cancersjukdom, kvinnors resonemang i samband med beslut om deltagande i gynekologisk cellprovtagning och att leva med kronisk ohälsa.

Att leva med irritable bowel syndrome – ett patientperspektiv på vardag, sjukvård och patientutbildning

Irritable bowel syndrome (IBS) är en kronisk funktionell mag-tarmsjukdom som drabbar upp till tjugo procent av den vuxna befolkningen i västvärlden. Vad som orsakar sjukdomen är bara delvis klarlagt och möjligheten till botbar behandling är begränsad. De alternativ som kan erbjudas inriktas i stället på att lindra symtom och/eller öka den drabbades förmåga att hantera sjukdomen i vardagen. Studier visar att många drabbade har låg hälsorelaterad livskvalitet och känsla av sammanhang, att sjukdomen upplevs medföra begränsningar i det dagliga livet, att vården upplevs otillräcklig och att många upplever att de inte blivit tagna på allvar. Ett sätt att förmedla kunskap är genom organiserad patientutbildning. Det finns ett behov av att fördjupa förståelsen för vad det innebär att leva med IBS, för att nya vårdformer och förhållningssätt ska kunna utvecklas som bättre tillgodoser behov av vård och stöd.

Projektets övergripande syfte är att ur ett individperspektiv beskriva vad det innebär att leva med IBS, hur det är att vara patient när man har IBS och att studera vilken betydelse gruppbaserad patientutbildning har, för individen och det dagliga livet med sjukdomen. Projektet består av två delar, omfattande vardera två delstudier. Den första delen som består av två kvalitativa intervjustudier, av vilken den ena är publicerad¹⁸ och den andra in press, fokuserar på hur det är att leva med sjukdomen och hur det är att vara patient i mötet med hälso- och sjukvården. Den andra delen avser att genom metodtrianglering studera vilken betydelse vård i form av gruppbaserad patientutbildning som intervention har för individen i det dagliga livet med sjukdomen. Här kombineras en kvantitativ studie med mätningar med självskattningsinstrument före och efter patientutbildning, med kvalitativa fokusgruppsintervjuer efter avslutad patientutbildning. Projektet är ett avhandlingsarbete (Karolinska institutet). Disputation 2010-10-22.

Projektledare: Professor Britt-Marie Ternestedt (huvudhandledare), doktorand Cecilia Håkanson

Medarbetare: med dr Eva Sahlberg Blom (bihandledare), docent Henry Nylin, Gastrocentrum, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge sjukhus (bihandledare)

Från inbjudan till uppföljning: Kvinnors erfarenheter av att delta eller inte i cervixcancerscreening

Populationsbaserat cervixcancerscreeningsprogram (PCCSP) introducerades i Stockholm på 1960-talet. Idag inbjuds alla kvinnor mellan 23 och 60 år till en kostnadsfri cellprovsscreening (Pap smear) med regelbundet intervall. Kunskapen har under senare tid ökat om sambandet mellan humant papillomvirus (HPV) och

¹⁸ Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt 2009

cervixcancer och ett HPV-vaccin har införts för primär prevention av cervixcancer.

Projektet ingår i ett större tvärvetenskapligt projekt som studerar PCCPS i Stockholm utifrån flera aktörers perspektiv och syftet med detta delprojekt är att beskriva kvinnors erfarenheter av att delta eller inte delta i ett populationsbaserat cervixcancerscreeningsprogram (PCCSP) och deras syn på sjukdomen cervixcancer och dess prevention. Projektet inkluderar även kvinnors erfarenheter av medicinsk uppföljning av ett avvikande cellprov. Fyra delstudier ingår: Delstudie I baserar sig på 12 telefonintervjuer och 86 faxmeddelanden som sändes till screeningorganisationen av kvinnor som aktivt valde att inte delta i PCCSP, delstudie II baserar sig på longitudinella intervjuer med 30 kvinnor som undergått medicinsk uppföljning av ett onormalt Pap smear och delstudierna III och IV baserar sig på data från 30-åriga kvinnor med varierande bakgrund och erfarenheter vad beträffar screening, som deltog i nio fokusgruppdiskussioner ”face-to-face” och 30 Internetbaserade fokusgruppsintervjuer. Resultatet är presenterat i en avhandling vid Karolinska institutet¹⁹.

Projektledare: med dr Karin Blomberg

Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, samt professor Carol Tishelman, med dr Catarina Widmark, med dr Anette Forss, docent Sven Törnberg, doktorand Amy Levál, samtliga Karolinska institutet

Upplevelser av föräldraskap till för tidigt födda barn

Under det senaste decenniet har vården av för tidigt födda barn avsevärt förbättrats. En bättre medicinsk och teknisk vård, ökad kunskap om fysiologiska principer och bättre omvårdnad av det nyfödda barnet har haft stor betydelse med ökad överlevnad som resultat. Att få barn är en stor händelse i flertalet föräldrars liv, en händelse som är förknippad med både förväntningar och drömmar. För tidigt födda barn vårdas ofta lång tid på sjukhus under nyföddhetsperioden vilket skapar stor oro hos föräldrarna. Familjerna som får ett mycket för tidigt fött barn påverkas starkt av detta och ett normalt familjeliv ses ofta inte förrän barnet nått fyra års ålder. Projektets övergripande syfte var att beskriva och fördjupa kunskapen om hur mammor och pappor upplever föräldraskapet till ett för tidigt fött barn från födelsen till 18 månaders ålder. Ett ytterligare syfte var att beskriva upplevelser av hälso- och sjukvården under denna tid, hos både föräldrar och personal inom verksamheten. Både kvalitativa och kvantitativa metoder har använts som intervjuer och frågeformulär. Resultaten finns rapporterade i en avhandling vid Örebro universitet²⁰.

Fortsatta studier inom detta område kan involvera en större grupp föräldrar som berör upplevelser av att vara förälder till ett för tidigt fött barn, relationen mellan föräldrarna samt jämförelser mellan könen. Ytterligare fokus i fortsatta studier ska beröra vårdkvalitet utifrån ett familjefokus i olika vårdkontext och över tid. Inkluderat i dessa studier är också metodologiska, epistemologiska och etiska frågeställningar som berör familjefokuserad vård.

Projektledare: med dr Karin Jackson, Medarbetare: professor Britt-Marie Ternstedt, professor Jens Schollin

¹⁹ Blomberg, 2009

²⁰ Jackson 2005

Publikationer 2005-2010

Avhandlingar med handledare från enheten

2010

Håkanson C, (2010). *Living with irritable bowel syndrome. A patient perspective on everyday life, health care encounters and patient education.* Akademisk avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet.

James I, (2010). *Bakom rutinerna - Kunskap och omvårdnadspraxis i mänskliga gränssituationer.* Akademisk avhandling. Örebro universitet

2009

Andersson G, (2009). *Urinary Incontinence: Prevalence, treatment seeking behaviour, experiences and perceptions among persons with and without urinary leakage.* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

Blomberg K, (2009). *Från inbjudan till uppföljning: Kvinnors erfarenheter av att delta eller inte i cervixcancerscreening.* Akademisk avhandling. Stockholm: Karolinska institutet.

Ekwall E, (2009). *Womens Experiences of Gynecological Cancer and Interaction with the Health Care System through different phases of the disease.* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

Källström Karlsson I, (2009). *Att leva nära döden: Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård.* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

Österlind J, (2009). *När livsrummet krymper: vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede.* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

2008

Dwyer L, (2008), *Dignity in the end of life care: What does it mean to older people and staff in nursing homes?* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

Karlsson EM, (2008). *Livet nära döden: situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede.* Akademisk avhandling. Stockholm: Stockholms universitet.

Seiger Cronfalk B, (2008). *Being in safe hands: the experiences of soft tissue massage as a complement in palliative care: intervention studies concerning patients, relatives and nursing staff.* Akademisk avhandling. Stockholm: Karolinska institutet.

2005

Ekstedt M, (2005). *Burnout and Sleep, (doctoral thesis),* Karolinska institutet, Stockholm Sweden, ISBN 91-7140-466-X.

Jackson K, (2005). *Att vara förälder till ett för tidigt fött barn: en prospektiv studie om upplevelsen av föräldraskap och möten med vården.* Akademisk avhandling. Örebro: Örebro universitet.

Vetenskapliga artiklar med författare från enheten

2010

Blomberg K, Widmark C, Ternstedt BM, Törnberg S & Tishelman C, (2010). Between youth and adulthood: Focus group discussions with 30-year old women about cervical cancer and its prevention in urban Sweden. *Cancer Nursing*, Sept 30, Epub.

Bredenhof Heijkenskjöld K, Ekstedt M. & Lindwall L, (2010). The patient's dignity - from the nurse's perspective. *Nursing Ethics*, 17(3); 313-24.

Carlander I, Sahlberg-Blom E, Hellström I, & Ternstedt B-M, (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *International Journal of Clinical Nursing*. [EPub]

Dwyer L-L, Andershed B, Hansebo G. & Ternstedt B-M, (2010). Nursing home residents' views on dying and death; nursing home employee's perspective. *International Journal of older people nursing*. doi:1111/j.1748-3743.2010.00237.x

Ekwall E, Ternstedt BM, Sorbe B & Graneheim U, (2010). Patients' perceptions of communication with the health care team during chemotherapy for the first recurrence of ovarian cancer. *European journal of oncology nursing*, Jul 26 Epub.

Gustafsson G, Erikson S, Strandberg G. & Norberg A,(2010). Burnout and perceptions of conscience among health care personnel: A pilot study. *Nursing Ethics* 17 (1): 23-38.

Håkanson C, Sahlberg-Blom E, & Ternstedt BM, (2010). Being in the patient position: experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Qualitative Health Research*, 20 (8): 1116-27.

James I, Andershed B, Gustavsson B. & Ternstedt BM, (2010) Emotional knowing in nursing practice: In the encounter between life and death. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* Jul 13, 5.

James I, Andershed B, Gustavsson B & Ternstedt BM. (2010). Knowledge construction in nursing practice: Understanding and integrating different forms of knowledge. *Qualitative Health Research* Jun 18,. Epub.

Juthberg CH, Eriksson S, Norberg A. & Sundin K, (2010). Perceptions of conscience, stress of conscience and burnout among nursing staff in residential elder care. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (8): 1708-18

Lundman B, Aléx A, Jonsén E, Norberg A, Nygren B, Santamaki Fischer R. & Strandberg G, (2010). Inner strength—A theoretical analysis of salutogenic concepts. *International Journal of Nursing Studies* 47(2): 251-260.

Santamäki-Fischer R, Lundman B, Norberg A, (2010). Feeling whole: The meaning of being consoled as narrated by very old people. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 64, (1), 1-12

Seiger Cronfalk B, Ternstedt BM. & Strang P, (2010). Soft tissue massage: early intervention for relatives whose family member died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (7-8):1040-8.

Wergeland- Sørbye L, Hamran T, Henriksen N, Norberg A, (2010). Home care patients in four Nordic capitals – predictors of nursing home admission during one-year follow up *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 3: 11-18.

Westius A, Kallenberg K. & Norberg A. (2010). Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Ageing & Society* 30 (7); 1257-1278.

Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A. & Dahlqvist V, (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 27 (5), pp. 266-75

Bergdahl E, Ternstedt B-M, Benzein E. & Andershed B. (In press) Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry*.

Karlsson C, Tisell A, Engström Å. & Andershed B. (In Press) Family members' satisfaction of critical care in a intensive care unit. *Nursing in Critical Care*.

Ek K, Andershed B, Sahlberg-Blom B. & Ternstedt B-M. (In Press) Struggling to retain the living space: Patients' stories about their lives as living alone with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*.

Söderlund M., Norberg A., & Hansebo G. (In Press) Implementation of the validation method: nurses' descriptions of relationships with residents with dementia disease.

Wallerstedt B, Benzein E. & Andershed B. (In Press) Sharing living and dying - a balancing act between vulnerability and a sense of security. Enrolled nurses' experiences of working in the sitting service for dying patients at home. *Palliative & Supportive Care*.

Österlind J, Hansebo G, Andersson J, Ternstedt BM & Hellström I. (In Press) A discourse of silence: carers' reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing & Society*

Ewertzon M, Andershed B, Cronqvist A, & Lützén K. Family member's expectations of the psychiatric health-care professionals' approach towards them. (Accepted for publication)

Johansson A, Anderszen-Carlsson A, Åhlin A, & Andershed B. Being a mother to an adult son or daughter with long-term mental illness – to live a life on strain. (Accepted for publication)

Johansson G, Sandahl C, & Andershed B. Good care giving: The core of the work environment in palliative care. (Accepted for publication)

2009

Andershed B, & Olsson K, (2009). Review of research related to Kristen Swanson's middle-range theory of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 598-610.

Andersson G, Johansson J-E, Nilsson K, & Sahlberg-Blom E, (2009). Perception of urinary incontinence among Syrian Christian women living in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing*, 20(3), 296-303.

Blomberg K, Forss A, Ternestedt BM, & Tishelman C, (2009). From 'silent' to 'heard': professional mediation, manipulation and women's experiences of their body after an abnormal Pap smear. *Social Science & Medicine*, 68(3), 479-486.

Dwyer L, Andershed B, Nordenfelt L, & Ternestedt BM, (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(3), 185-193.

Ekstedt M, Söderström M, Åkerstedt T, (2009). Sleep physiology in recovery from burnout. *Biological Psychology* 82(3):267-73. Epub 2009 Aug 21

Fagerberg I, & Norberg A, (2009). 'Learning by doing' – or how to reach an understanding of the research method phenomenological hermeneutics. *Nurse Education Today*, 29(7), 735-739.

Fjelltun AMS, Henriksen N, Norberg A, Gilje F, & Normann HK, (2009). Nurses' and carers' appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 57-66.

Häkanson C, Sahlberg-Blom E, Nyhlin H, & Ternestedt BM, (2009). Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 29-38.

James I, Andershed B, & Ternestedt B-M, (2009). The encounter between informal and professional care at the end of life. *Qualitative Health Research*, 19(2), 258-271.

Seiger Cronfalk B, Strang P, & Ternestedt BM, (2009). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(15), 2225-2233.

Seiger Cronfalk B, Strang P, Ternestedt BM, & Friedrichsen M, (2009). The existential experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care-an intervention. *Supportive Care in Cancer*, 17(9), 1203-1211.

Söderström I-M, Saveman B-I, Hagberg M, & Benzein E, (2009). Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(5), 250-257.

Öresland S, Määttä S, Norberg A, & Lütznén K, (2009). Patients as 'safeguard' and nurses as 'substitute' in home health care. *Nursing Ethics*, 16 (2), 219-230.

Österlind J, Hansebo G, Lindqvist R, & Ternestedt BM, (2009) Moving on a roundabout at the end of life -What counts? Waiting times for transfer to sheltered accommodation for older people in Sweden *Health Policy*, 91(2), 183-188.

2008

- Andersson G, Johansson J, Nilsson K, & Sahlberg-Blom E, (2008). Accepting and adjusting: older women's experiences of living with urinary incontinence. *Urologic Nursing*, 28(2), 115-121.
- Al x L, Hammarstr m A, Norberg A, & Lundman B, (2008). Construction of masculinities among men aged 85 and older in the north of Sweden. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 451-459.
- Benzein E, & Saveman B-I, (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439-445.
- Benzein EG, Hagberg M, & Saveman B, (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.
- Benzein E, Johansson P, Franz n  restedt K, Berg A, & Saveman B, (2008). Families' importance in nursing care. Nurses' attitudes – an instrument development, *Journal of Family Nursing*, 14(1), 97-117.
- Benzein E, Johansson P, Franz n  restedt K, & Saveman B, (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*, 14(2), 162-180.
- Blomberg K, Ternstedt B, T rnberg S, & Tishelman C, (2008). How do women who choose not to participate in population-based cervical cancer screening reason about their decision? *Psycho-Oncology*, 17(6), 561-569.
- Dahlqvist V, S derberg A, & Norberg A, (2008). Dealing with stress: Patterns of self-comfort among healthcare students. *Nurse Education Today*, 28(4), 476-484.
- Dwyer L. Nordenfelt L. & Ternstedt B, (2008). Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nursing Ethics*, 15(1), 97-109.
- Ek K, & Ternstedt B, (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478.
- Elmberger E, Bolund C, Magnusson A-B, L tz n K, & Andershed B, (2008). Being a mother with cancer – achieving a sense of balance in the transition process. *Cancer Nursing*, 31(1), 58-66.
- Eriksson M, & Andershed B, (2008). Care dependence. A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220-226.
- Ewertzon M, L tz n K, Svensson E, & Andershed B. (2008) Developing the concept of family involvement and the alienation questionnaire in the context of psychiatric care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(6), 439-449.
- Fischer RS, Norberg A, & Lundman B, (2008). Embracing opposites: Meanings of growing old as narrated by people aged 85. *International Journal of Aging and Human Development*, 67(3), 259-271.

Glasberg AL, Eriksson S, & Norberg A, (2008). Factors associated with 'stress of conscience' in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(2), 249-258.

Gustafsson G, Norberg A, & Strandberg G, (2008). Meanings of becoming and being burnout – phenomenological-hermeneutic interpretation of female healthcare personnel's narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 520-528.

Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, & Sundin K, (2008). Stress of conscience and perceptions of conscience in relation to burnout among care-providers in older people. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), 1897-1906.

Karlsson ILK, Ehnfors M, & Ternstedt B, (2008). Five nurses' experiences of hospice care in a long-term perspective. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(4), 224-232.

Lindahl E, Norberg A, & Soderberg A, (2008). The meaning of caring for people with malodorous exuding ulcers. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 163-171.

Tishelman C, Bergenmar M, Bernhardson B-M, Blomberg K, Börjeson S, Foderus H, Leveälähti H, Sahlberg-Blom E, & Ternstedt B-M, (2008). Using undergraduate nursing students as mediators in a knowledge transfer programme for care for patients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*, 17(3), 253-260.

Ångström-Brännström C, Norberg A, & Jansson L, (2008). Narratives of children with chronic illness about being comforted. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 310-316.

Öresland S, Maatta S, Norberg A, Jorgensen MW, & Lutzen K, (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics*, 15(3), 371-383.

Österlind J, Hansebo G, Lantz G, & Ternstedt B-M, (2008). Pathways in end-of-life care for older people: care managers' reasoning. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 420-425.

2007

Andershed B, & Werkander-Harstade C, (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse*, 27(1), 61-72.

Bergdahl E, Wikstrom B, & Andershed B, (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752-760.

Blomberg K, & Sahlberg-Blom E, (2007). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244-254.

Blomberg K, Ternstedt B-M, Törnberg S, & Tishelman C, (2007). How do women who choose not to participate in population-based cervical cancer screening reason about their decision? *Psycho-Oncology*, 17(6), 561-569.

Dahlqvist V, Eriksson S, Glasberg A, Lindahl E, Lützn K, Strandberg G, Soderberg A, Sorlie V, & Norberg A, (2007). Development of the perceptions of conscience questionnaire. *Nursing Ethics*, 14(2), 181-193.

Ekwall E, Ternstedt B-M, & Sorbe B, (2007). Recurrence of ovarian cancer – living in limbo. *Cancer Nursing*, 30(4), 270-277.

- Ericson-Lidman E, Norberg A, & Strandberg G, (2007). Meanings of being a female co-worker to a person developing burnout. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 155-162.
- Glasberg A, Norberg A, & Söderberg A, (2007). Sources of burnout among healthcare employees as perceived by managers. *Journal of Advanced Nursing*, 60(1), 10-19.
- Glasberg AL, Eriksson S, & Norberg A, (2007). Burnout and 'stress of conscience' among healthcare personnel. *Journal of Advanced Nursing*, 57(4), 392-403.
- Hellström I, Nolan M, & Lundh U, (2007). Sustaining 'couplehood'. Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia*, 6(3), 383-409.
- Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, & Lundh U, (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 608-619.
- Henriksson A, & Andershed B, (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183.
- Jackson K, Ternstedt BM, Magnuson A, & Schollin J, (2007). Parental stress and toddler behaviour at age 18 months after pre-term birth. *Acta Paediatrica*, 96(2), 227-232.
- James I, Andershed B, & Ternstedt B, (2007). A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13(2), 226-252.
- Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, & Sundin K. (2007) Perceptions of conscience in relation to stress of conscience. *Nursing Ethics*, 14(3), 329-343.
- Lindahl E, Norberg A, & Söderberg A, (2007). The meaning of living with malodorous exuding ulcers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3a), 68-75.
- Mamhidir A, Karlsson I, Norberg A, & Kihlgren M, (2007). Weight increase in patients with dementia, and alteration in meal routines and meal environment after integrity promoting care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 987-996.
- Nygren B, Norberg A, & Lundman B, (2007). Inner strength as disclosed in narratives of the oldest old. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1060-1073.
- Santamäki Fischer R, Norberg A, & Lundman B, (2007). I'm on my way: the meaning of being oldest old, as narrated by people aged 95 and over. *Journal of Religion, Spirituality and Aging*, 19(2), 3-19.
- Santamäki Fischer R, Nygren B, Lundman B, & Norberg A, (2007). Living amidst consolation in the presence of God perceptions of consolation among the oldest old: the Umeå 85+ Study. *Journal of Religion, Spirituality and Aging*, 19(3), 3-20.
- Wall K, Oddsson H, Ternstedt B, Jonzon A, Nylander E & Schollin J, (2007). Thirty-year electrocardiographic follow-up after repair of tetralogy of Fallot or atrial septal defect. *Journal of Electrocardiology*, 40(2), 214-217.
- 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(1), 32-40.

Öhlen J, Andershed B, Berg C, Frid I, Palm C, Ternstedt B, & Segesten K, (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 382-390.

2006

Aléx L, Hammarström A, Gustafson Y, Norberg A, Lundman B, (2006). Constructions of various femininities among the oldest old women. *Health Care for Women International*, 27(10), 853-872.

Aléx L, Hammarström A, Norberg A, & Lundman B, (2006). Balancing within various discourses—the art of being old and living as a Sami woman. *Health Care for Women International*, 27(10), 873-892.

Andershed B, (2006). Relatives in end of life care – part 1. A systematic review of the literature the five last year, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158-1169.

Benzein E, & Saveman B, (2006). 2nd Nordic Family Nursing Conference in Kalmar, Sweden: a brief report. *Journal of Family Nursing*, 12(4): 344-345.

Blomberg K, Tishelman C, & Ternstedt BM, (2006). How do women who choose not to participate in population-based cervical cancer screening reason about their decision? *Psycho-Oncology*, 17(6), 561-569.

Brännström M, Ekman I, Norberg A, Boman K, & Strandberg G, (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(4), 295-302.

Franklin LL, Ternstedt BM, & Nordenfelt L, (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*. 13(2), 130-146.

Glasberg AL, Eriksson S, Dahlqvist V, Lindahl E, Strandberg G, Söderberg A, Sørlié V, & Norberg A, (2006). Development and initial validation of the Stress of Conscience Questionnaire. *Nursing Ethics*, 13(6), 633-648.

Jackson K, Ternstedt BM, Magnuson A, & Schollin J, (2006). Quality of care of the preterm infant – the parent and nurse perspective. *Acta Paediatrica*, 95(1), 29-37.

Karlsson ILK, Ehnfors M, & Ternstedt BM, (2006). Patient characteristics of women and men cared for during the first 10 years at an inpatient hospice ward in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(2), 113-121.

Lützné K, Dahlqvist V, Eriksson S, & Norberg A, (2006). Developing the concept of moral sensitivity in health care practice. *Nursing Ethics*, 13(2), 187-196.

Norberg A, (2006). The meaning of evidence-based nursing. *Nursing Ethics*, 13(5), 453-454.

Normann HK, Asplund K, Karlsson S, Sandman PO, & Norberg A, (2006). People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing*, 15(11), 1413-1417.

Sandvide Å, Fahlgren S, Norberg A, & Saveman BI, (2006). From perpetrator to victim in a violent situation in institutional care for elderly persons: exploring a narrative from one involved care provider. *Nursing Inquiry*, 13(3), 194-202.

Syrén SM, Saveman B, & Benzein E, (2006). Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 26-32.

Söderström IM, Saveman BI, & Benzein E, (2006). Interactions between family members and staff in intensive care units – an observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 707-716.

Ternstedt BM & Franklin LL, (2006). Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(7), 334-340.

Ternstedt BM, (2006). Patients and their primary care providers identified 4 goals of life sustaining treatment. *Evidence-Based Nursing*, 9(3), 95.

von Heideken Wågert P, Gustavsson JM, Lundin-Olsson L, Kallin K, Nygren B, Lundman B, Norberg A, & Gustafson Y, (2006). Health status in the oldest old. Age and sex differences in the Umeå 85+ Study. *Ageing Clinical and Experimental Research*, 18(2), 116-126.

2005

Benzein EG, & Berg AC, (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19(3), 234-240.

Brännström M, Brulin C, Norberg A, Boman K, & Strandberg G, (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced homecare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(4), 314-323.

Eggers T, Norberg A, & Ekman SL, (2005). Counteracting fragmentation in the care of people with moderate and severe dementia. *Clinical Nursing Research*, 14(4), 343-369.

Elmberger E, Bolund C, & Lützén K, (2005). Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12(3), 253-262.

Gilje F, Talseth AG, & Norberg A, (2005). Psychiatric nurses' response to suicidal psychiatric inpatients: struggling with self and sufferer. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(5), 519-526.

von Heideken Wågert P, Rönmark B, Rosendahl E, Lundin-Olsson L, Gustavsson JM, Nygren B, Lundman B, Norberg A, & Gustafson Y, (2005). Morale in the oldest old: the Umeå 85+ study. *Age and Ageing*, 34(3), 249-55.

Normann HK, Henriksen N, Norberg A, & Asplund K, (2005). Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study. *Journal of Clinical Nursing*, 14(7), 891-896.

Nygren B, Aléx L, Jonsén E, Gustafson Y, Norberg A, & Lundman B, (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Ageing and Mental Health*, 9(4), 354-362.

Strand M, Benzein E, & Saveman B, (2005). RESPONS: Gates B, (2005) Commentary on Strand ML, Benzein E & Saveman B-I (2004) Violence in the care of adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing* 13, 506–514. *Journal of Clinical Nursing*, 14(7), 906-910.

Saveman B, Måhlén CD, & Benzein E, (2005). Nursing students' beliefs about families in nursing care. *Nurse Education Today*, 25(6), 480-486.

Ternstedt BM, (2005). Expressed desire for hastened death by patients with advanced cancer had several meanings and uses. *Evidence-Based Nursing*, 8(3): 96.

von Heideken Wågert P, Rönmark B, Rosendahl E, Lundin-Olsson L, Gustavsson, JMC, Nygren B, Lundman B, Norberg A, & Gustafson Y, (2005). Morale in the oldest old: the Umeå 85+ study. *Age & Ageing*, 34(3), 249-255.

Övriga publikationer

2010

Hellström I, & Carlander I, (2010). ”Närstående i hemsjukvården” i *Hemsjukvård*. (red Eva Drevenhorn). Lund: Studentlitteratur. S.75-90. (Utkommer i november 2010)

Norberg A, (2010). Andlighet i omvårdnadslitteratur. I: Silfverberg, G. *Visst längtar jag fortfarande efter något. Om etik och andlighet i vård, psykoterapi och musik*. Stockholm; Fritzes (s.67-75).

2009

Benzein E, Hagberg M, & Saveman B-I, (2009). Familj och sociala relationer. I: Friberg F, & Öhlén J. (red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur. S. 67-88.

Hellström I. (2009). Dignity and elderly spouses with dementia. In: Nordenfelt L. (red) *Dignity in care for older people*. Chichester, U.K.: Wiley-Blackwell. P. 99-116.

Hellström I, & Nolan M. (2009) Time together. I: Marshall M, & Gilliard J. (red) *Time for dementia*. London: Hawker Publications Ltd.

Norberg A. & Ternstedt BM, (2009). Omvårdnad som huvudområde i sjuksköterskeutbildningen. I: Östlinder G, Söderberg S, & Öhlén J. (red) *Omvårdnad som akademiskt ämne: rapport från arbetande konferens*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. S. 31-40.

Ternstedt B & Norberg A, (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I: Friberg F, & Öhlén J. (red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur. S 29-66.

Ternstedt B-M, (2009). A dignified death and identity-promoting care. In: Nordenfelt L. (red) *Dignity in care for older people*. Chichester, U.K.: Wiley-Blackwell. P. 146-165.

Carlander I, Bergdahl E & Dwyer L, (2009). *Värdighet och döende*. Ersta Sköndal högskolas arbetsrapportserie, nr 65. Stockholm: Ersta Sköndal högskola

2008

Benzein E, (2008). I rörelse mot hopp – hälsostödjande familjesamtal i palliativ vård. *Omsorg*, 3, 19-22.

2007

Hellström I, & Lundh U, (2007). Livet med demenssjukdom på äldre dar. I: Silfverberg, G. (red.) *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.

Elmberger E, Hedström M, & Bolund C, (2007). *Barnfamiljen i cancervård. Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 1999- 2001*. Cancerfonden. Tillgänglig på: www.cancerfonden.se

Johansson P, Benzein E, & Saveman B, (2007). *Kan någon annan tala om hur jag mår? En studie med patienter, familjemedlemmar och personal om skattning och hantering av sjukdomsrelaterade symtom vid avancerad cancer*. Kalmar: Humanvetenskapliga Institutionen, Högskolan i Kalmar.

Lundh U, & Hellström I, (2007). Berättelsen om Elna och Harald. I: Silfverberg G. (red.) *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.

Silfverberg G, & Ternstedt B, (2007). Hemmet och vårdetiken. I: Silfverberg G. (red.) *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur. S. 17-30.

Ternstedt B-M, (2007). Att få vara den man är i dödens närhet. I: Silfverberg G. (red.) *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur. S. 147-164.

Ternstedt B, (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Expertuppdrag. Stockholm: Socialstyrelsen

Österlind J, (2007). Vårdkultur och självbestämmande i sjukhemsmiljö I: Silfverberg G. (red.) *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur. Sid 235-247.

2006

Norberg A, (2006). Erfarenhetsbaserad kunskap i relation till evidensbaserad kunskap. I: Östlinder G. (red.) *Erfarenhetsbaserad kunskap: vad är det och hur värderar vi den?* Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

2005

Kallenberg K, & Ternstedt B-M, (2005). Självbestämmande i dödens närhet. I: Beck-Friis B, & Strang, P (red) *Palliativ medicin*. 3. uppl. Stockholm: Liber. S. 81-89.

Ternstedt B-M, (2005). Hjälpt att leva livet ut. I: Westrin C, & Nilstun T (red.) *Att få hjälp att dö: synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*. Lund: Studentlitteratur. S. 73-88.

Ternstedt B-M, (2005). *Barn med medfödda hjärtfel. Vad säger den psykosociala forskningen?* Tidskriften Hjärtebarnet. Jubileumsnummer.

Forskare anställda/finansierade vid Enheten för forskning i palliativ vård

(inkl. institutioner där de har övrig anställning/ universitet där doktorander är antagna)

Enhetschef	Övrig anställning
Professor Britt-Marie Ternstedt	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola, FoUU-enheten Stockholms sjukhem, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet.

Forskare	Antagen vid (doktorander)/Övrig anställning
Docent Birgitta Andershed	Örebro universitet, Høgskolan i Gjøvik, Norge
Professor Eva Benzein	Linnéuniversitetet
Doktorand Elisabeth Bergdahl	Karolinska institutet.
Doktorand Ida Carlander	Karolinska institutet. Hospicekliniken, Ersta sjukhus
Med dr Lise-Lotte Franklin Dwyer	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Professor Astrid Norberg	Umeå universitet, Universitetet i Tromsø, Norge
Med dr Berit Seiger Cronfalk	Stord Haugesund Högskola, Norge
Med dr Jane Österlind	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola

Forskare knutna till Enheten för forskning i palliativ vård

(inkl. institutioner där de har sin anställning/universitet där doktorander är antagna)

Forskare	Antagen vid (doktorander)/Övrig anställning
Med dr Karin Blomberg	Örebro universitet
Doktorand Kristina Ek	Örebro universitet
Med dr Mirjam Ekstedt	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola, CLINTEC, Karolinska Institutet, Centre for shared Decision making and nursing research, CSDM, Oslo University Hospital
Med dr Eva Ekwall	Örebro universitet. Universitetssjukhuset Örebro
Fil dr Eva Elmberger	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Professor Ingegerd Fagerberg	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Docent Görel Hansebo	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Doktorand Ragnhild Hedman	Karolinska institutet. Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Doktorand Anette Henriksson	Örebro universitet
Doktorand Cecilia Håkanson	Karolinska institutet, Ersta sjukhus
Med dr Inger James	Örebro universitet
Doktorand Gunilla Johansson	Karolinska institutet. Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Fil dr IngaLill Källström Karlsson	Örebro universitet
Professor Lennart Nordenfelt	Linköpings universitet
Docent Jonas Sandberg	Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Doktorand Mona Söderlund	Karolinska institutet. Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola
Doktorand Birgitta Wallerstedt	Örebro universitet. Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar
Doktorand Carina Werkander Harstäde	Växjö universitet. Karolinska institutet