

När kroppen inte räcker till

Assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut
på vård- och omsorgsboende

Bodil Holmberg

Ersta Sköndal Bräcke högskola

© Bodil Holmberg, 2020

ISSN: 2003-3699

ISBN: 978-91-985808-4-6

Avhandlingsserie inom området Människan i välfärdssamhället

Utgiven av:

Ersta Sköndal Bräcke högskola

www.esh.se

Omslagsdesign: Petra Lundin, Manifesto

Foto: Joanna Ulfsson Nylund

Tryck: Eprint AB, Stockholm, 2020

Institutionen för vårdvetenskap

När kroppen inte räcker till

Assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut
på vård- och omsorgsboende

Bodil Holmberg

Akademisk avhandling
som för avläggande av filosofie doktorsexamen vid
Ersta Sköndal Bräcke högskola offentligen försvaras

Fredag den 15 maj 2020, kl 09.00
Plats: Aulan, Ersta Sköndal Bräcke högskola



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Huvudhandledare:
Professor Ingrid Hellström
Ersta Sköndal Bräcke högskola

Bihandledare:
Lektor Jane Österlind
Ersta Sköndal Bräcke högskola

Opponent:
Professor Karin Josefsson
Karlstad universitet

Betygsnämnd:
Professor Elisabet Mattsson
Docent Els-Marie Anbäcken
Docent Martina Summer-
Meranius

Abstrakt

När kroppen inte räcker till
Assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut på vård- och omsorgsboende

Bodil Holmberg

Det övergripande syftet med denna avhandling var att belysa vård i livets slut på vård- och omsorgsboende, med inriktning mot den kroppsliga omvårdnaden, utifrån äldre personers, undersköterskors och anhörigas perspektiv.

Avhandlingen bygger på fyra delstudier. Tre analysmetoder användes; innehållsanalys (I & III), fenomenologisk hermeneutik (II) och fenomenografi (IV). Datainsamlingen omfattade individuella intervjuer (I, II & IV) och observation (III). Fyndet visar att; (I) undersköterskor känner de äldre personerna och värnar deras självbestämmande, välbefinnande och värdighet. I sitt arbete fokuserar de främst på kroppslig omvårdnad. Äldre personer (II) upplever kroppslig omvårdnad som en assistans, växelvis i form av ett fängelse eller som en njutning. De värnar sitt självbestämmande, men anpassar sig efter de omständigheter som bestäms av andra. Det är främst undersköterskor som utför assisterad kroppsliga omvårdnad (III), medan äldre tar del i det de kan, trots nedsatt kroppslig förmåga. Anhöriga räknar med att äldre personer utövar fullt självbestämmande gällande assisterad kroppslig omvårdnad (IV). Själva bidrar de med en assisterad kroppslig omvårdnad som inte innefattar intimhygien, medan de förblir observanta på undersköterskors arbete.

Avhandlingen belyser att assisterad kroppslig omvårdnad kan överbrygga äldres kroppsliga begränsningar och leda till välbefinnande när självbestämmandet främjas. Sådan assisterad kroppslig omvårdnad kan utgöra en väsentlig del av en palliativ omvårdnad för äldre personer på vård- och omsorgsboende i livets slut.

Nyckelord

Anhöriga, Autonomi, Äldre personer, Kroppslig omvårdnad, Palliativ vård, Undersköterskor, Vård- och omsorgsboende, Välfärd, Värdighet

Till alla som någon gång berörs av äldreomsorg

Publikationer

I avhandlingen ingår fyra delstudier, vilka refereras i texten med hänvisning till respektive romerska siffra:

- I. Holmberg, B., Hellström, I. & Österlind, J. (2019) End-of-life care in a nursing home: Assistant nurses' perspectives. *Nursing Ethics*, 26(6), 1721-1733. Doi:10.1177/0969733018779199
- II. Holmberg, B., Hellström, I., Norberg, A. & Österlind, J. (2019). Assenting to exposedness: Meanings of receiving assisted bodily care in a nursing home as narrated by older persons. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(4), 868-877. Doi:10.1111/scs.12683
- III. Holmberg, B., Hellström, I. & Österlind, J. Elements of assisted bodily care: Ethical aspects. *Nursing Ethics* (accepted for publication)
- IV. Holmberg, B., Hellström I. & Österlind, J. (2020). Being a spectator in ambiguity: Family members' perceptions of assisted bodily care in a nursing home. *International Journal of Older People Nursing*, 15(1): e12289. Doi:10.1111/opn.12289

Tillåtelse att trycka de publicerade artiklarna i avhandlingen har erhållits från respektive utgivare.

Innehållsförteckning

Publikationer	9
Förkortningar	15
Inledning	17
1. Bakgrund	19
1.1. Att vara äldre i välfärdssamhället	20
1.1.1. Det svenska välfärdssamhället	20
1.1.2. Välfärdssamhällets attityder till åldrande och död	23
1.1.3. Äldre personers åldrande och död i välfärdssamhället	24
1.1.4. Vård av de äldsta och sköraste på vård- och omsorgsboende	28
1.2. Palliativ vård och vård i livets slut	31
1.2.1. Definitioner	31
1.2.2. Vårdnivåer	34
1.2.3. Avhandlingens perspektiv på palliativ vård	35
1.3. Tillvaron på vård- och omsorgsboende	37
1.3.1. Äldre personer	37
1.3.2. Undersköterskor	39
1.3.3. Anhöriga	41
1.4. Kroppslig omvårdnad	42
1.5. Teoretiskt ramverk	46
1.5.1. Livsvärldsperspektiv	46
1.5.2. Vårdande	48
1.6. Motiv för avhandlingen	49
2. Syfte	51
3. Design och metod	52
3.1. Kontext och deltagare	54
3.1.1. Kontext	54
3.1.2. Undersköterskor (I)	54
3.1.3. Äldre personer (II)	55
3.1.4. Äldre personer och undersköterskor (III)	56

3.1.5. Anhöriga (IV)	56
3.2. Datainsamling	57
3.2.1. Individuella intervjuer (I, II, IV)	57
3.2.2. Observationer (III)	60
3.3. Analys	61
3.3.1. Innehållsanalys (I, III)	61
3.3.2. Fenomenologisk hermeneutik (II)	63
3.3.3. Fenomenografi (IV)	65
3.4. Etiska överväganden	67
4. Fynd	70
4.1. Delstudie I	70
4.2. Delstudie II	73
4.3. Delstudie III	75
4.4. Delstudie IV	78
5. Diskussion	80
5.1. Assisterad kroppslig omvårdnad - när kroppen inte räcker till	80
5.1.1. Relationens betydelse	82
5.2. Självbestämmande som villkor för välbefinnande	84
5.3. Palliativ omvårdnad av äldre personer i välfärdssamhället	88
5.4. Syntes	93
5.5. Metodologiska reflektioner	93
5.5.1. Trovärdighet	94
5.5.2. Deltagare	96
5.5.3. Kontext och datainsamling	98
5.5.4. Analys	101
6. Konklusioner och implikationer för assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende	103
7. Framtida forskning	105
8. Summary in English	106
8.1. Aims and methods	107
8.2. Findings	107
8.3. Concluding reflections	110

Tack	113
Referenser	117
Artiklar	135

Förkortningar

Förkortning	Förklaring
VOB	Vård- och omsorgsboende
AKO	Assisterad kroppslig omvårdnad

Inledning

*Vad ser Ni systrar, vad ser Ni säg? Tänker ni inom er, när Ni tittar på mig:
"En knarrig gammal gumma, inte särskilt kvick, osäker om vanor, med frånvarande blick,
som spiller ut maten och inte ger svar", när Ni muttrar om "henne som aldrig blir klar".
Som inte ser ut att märka vad Ni gör och ständigt tappar käppen och inte ser sig för. Som
viljelöst låter er göra hur Ni vill med tvättning och matning och allt som hör till.*

*Är det så Ni tänker, när Ni ser mig, säg? Öppna ögonen systrar, titta närmare på mig! Jag
ska tala om vem jag är som sitter här så still, som gör som Ni ber mig
och äter när Ni vill. Jag är ett tioårs barn med en far och mor, som älskar mig och min syster
och min bror. En sextonårs flicka, smäcker och grann, med drömmar att snart få träffa en
man. En brud, nästan tjugo- mitt hjärta slår volt vid minnet av löften jag givit och håll't. Vid
tjugofem -nu har jag egna små, som behöver mig i hemmets lugna trygga vrå. En kvinna på
trettio, mina barn växer fort och hjälper varandra i smått som i stort. Vid fyrtio är de vuxna
och alla flyger ut, men maken är kvar och glädjen är ej slut. Vid femtio kommer barnbarn
och fyller upp vår dag, åter har vi småttingar, min älskade och jag.*

*Mörka dagar faller över mig, min make är död. Jag går mot en framtid i ensamhet och nöd.
De mina har nog med att ordna med sitt, men minnet av åren och kärleken är mitt.*

*Naturen är grym. När man är gammal och krokig
får den en att verka en aning tokig. Nu är jag bara en gammal kvinna,
som sett krafterna tyna och charmen försvinna. Men inuti denna kropp bor ännu en ung
flicka. Då och då uppfylls mitt medfarna hjärta, jag minns min glädje, jag minns min smärta.
Och jag älskar och lever om livet på nytt, jag tänker på åren, de alltför få som flytt, och
accepterar kalla fakta, att inget kan bestå. Om ni öppnar era ögon, systrar, så ser ni ej bara
en knarrig gammal gumma.
Kom närmare - se mig! ¹*

¹ Dessa rader lär vara skrivna av en äldre kvinna, som levde den sista tiden av sitt liv på en skotsk geriatriskavdelning i slutet av 1960-talet. Medan hon ännu levde var hon till synes ointresserad av omgivningen och tillbringade sina dagar med att stillsamt sitta och blicka ut genom ett fönster. När hon var död, fann man dikten bland hennes papper. Hämtad från:
<https://alzheimereforeningen.blogspot.com/2010/02/se-manniskan.html>

Med hjälp av denna dikt vill jag ringa in mitt intresse för äldre personer med stora behov av kroppslig omvårdnad, de som lever sina sista dagar på ett vård- och omsorgsboende och i egentlig mening vårdas av främlingar.

I mitt eget arbete som vårdbiträde och senare som sjuksköterska har jag ofta träffat äldre personer som uttryckt att deras beroende gått för långt och att de önskar dö när de inte längre kan besöka toaletten självständigt. Jag har alltid känt med dem, men har inte kunnat förstå att detta varit så betydelsefullt att det överträffat den så grundläggande mänskliga viljan att leva?

Kanske står svaret att finna i dikten ovan. Det är en hel människa vi möter när vi assisterar någon med kroppslig omvårdnad. Det måste vara smärtsamt att uppleva sig vara en otymplig arbetsuppgift när man rymmer så mycket av tankar, minnen och känslor. När man är så mycket mer. Det är därför min förhoppning att slutsatsen av detta avhandlingsarbete ska leda till en fördjupad förståelse för den assisterade kroppsliga omvårdnadens stora betydelse för äldre personer på vård- och omsorgsboende under de allra sista dagarna av deras liv.

1. Bakgrund

Denna avhandling hör hemma under forskarutbildningsområdet 'Människan i välfärdssamhället'. Dess utgångspunkt är den äldre människan på vård- och omsorgsboende (VOB) och den är inriktad mot att fördjupa kunskap inom forskarutbildningsämnet palliativ vård. Avhandlingen har som syfte att belysa vård i livets slut på VOB, med inriktning mot den kroppsliga omvårdnaden, utifrån äldre personers, undersköterskors och anhörigas perspektiv. Kroppslig omvårdnad betraktas i denna avhandling som en del av palliativ vård, vilken utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv. Vårdvetenskapen kan sägas vila på fyra konsensusbegrepp; *människa*, *omvärld*, *hälsa* och *omvårdnad* (Bergbom, 2012; Fawcett, 1995). Dessa begrepp utgör basen för utvecklandet av såväl omvårdnadens ontologi som dess epistemologi, det vill säga; läran om hur världen är beskaffad, respektive hur man skaffar sig kunskap om den. Bergbom (2012) menar att epistemologin saknar betydelse om den inte baseras på ontologiska antaganden, vilket medför att epistemologi och ontologi är beroende av varandra. Exempelvis behöver de epistemologiska antaganden som görs om människan vara grundade i de teorier som bygger upp vårdvetenskapen, medan ontologin kan bli svårbegriplig och otillgänglig utan epistemologiska beskrivningar som anger hur man når denna kunskap. För att med hjälp av denna avhandling nå fram till epistemologiska antaganden om kroppslig omvårdnad på VOB och dess kopplingar till hälsa, förankras därför arbetet ontologiskt i ett vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv. Ett livsvärldsperspektiv innebär att varje person lever i sin egen, personligt utformade livsvärld som är färgad av kultur, historia, värderingar och egna antaganden (Husserl, 1913/2004). Livsvärlden tas för given och är inte alltid föremål för reflektion, men finns där oavsett och sträcker sig både in i en människa och ut till hennes *omvärld*. Människan och hennes omvärld är således i ständig interaktion med varandra, vilket medför en ständigt pågående och ömsesidig påverkan (Merleau-Ponty, 1945/2013). På liknande sätt kan *människan* beskrivas vara en levd kropp, där kropp och själ är sammanflätade. Dessa sammanflätningar medför att vårdvetenskapen har ett holistiskt, icke-dualistiskt synsätt, där människan betraktas som en helhet, dock en helhet som innebär att summan är mer än delarna (Willman, 2019). Delarna kan beskrivas som kropp, själ och ande (Eriksson, 2018). För detta avhandlingsarbete innebär synsättet att

kroppen kan antas ha andliga och själsliga dimensioner och vice versa. *Hälsa* i detta sammanhang innebär inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom, utan bygger på en subjektiv upplevelse av välbefinnande, som kan erfaras på olika plan och värderas utifrån egna, personliga kriterier (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa kan därför finnas när en person själv finner sig vara i stånd till att genomföra det som upplevs meningsfullt i livet, vare sig andra betecknar det som stort eller smått. Att ge *omvårdnad* handlar därmed om att förhålla sig öppen och följsam för den människa som vårdas, så att dennes livsvärld kan framträda och utgöra referensram för varje vårdande situation.

För att bygga upp en bred förståelse för äldre människor såsom en del av sin omvärld och en del av det svenska välfärdssamhället, kommer flera teoretiska perspektiv att användas i bakgrunden, exempelvis historiska, sociologiska, etiska, psykologiska och vårdvetenskapliga. Följaktligen är bakgrunden brett uppbyggd genom att först beskriva äldre människor som en del av välfärdssamhället, därefter närmare beskriva hur äldres åldrande och död ofta ter sig, den aktuella kontexten som befolkas av äldre, undersköterskor och anhöriga, för att slutligen smalta av i det teoretiska och vårdvetenskapliga perspektiv som utgör avhandlingens referensram.

1.1. Att vara äldre i välfärdssamhället

Beskrivningarna under denna rubrik kommer utgå från en allmän beskrivning av det svenska välfärdssamhället för att sedan beskriva detsamma i relation till åldrande och döende.

1.1.1. Det svenska välfärdssamhället

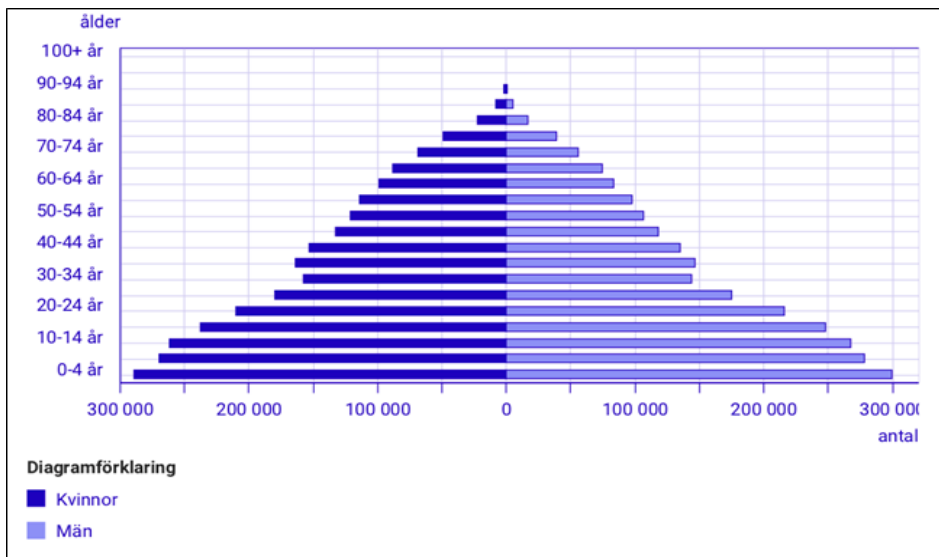
Sverige kan beskrivas som ett välfärdssamhälle. Välfärd kan sägas handla om alla medborgares jämlika tillgång till den vård och omsorg som krävs för att tillfredsställa behov som relateras till livskvalitet (Blennberger, 2010). För att den enskilde skall uppleva sig ha livskvalitet krävs en frihet från tvång och förtryck, samt en möjlighet att få vara autonom. I Sverige har denna strävan efter personlig självständighet lett till framväxt av ett välfärdssystem, där staten tar ett solidariskt ansvar för den enskildes välfärd, så att ingen skall behöva vara beroende av stöd från familj eller välgörenhet (Berggren & Trägårdh, 2006). Därav har det svenska samhället alltsedan reformationen tagit ett gemensamt

ansvar för äldre och sjuka genom att samla in och fördela skattemedel (Davey, Malmberg, & Sundström, 2014).

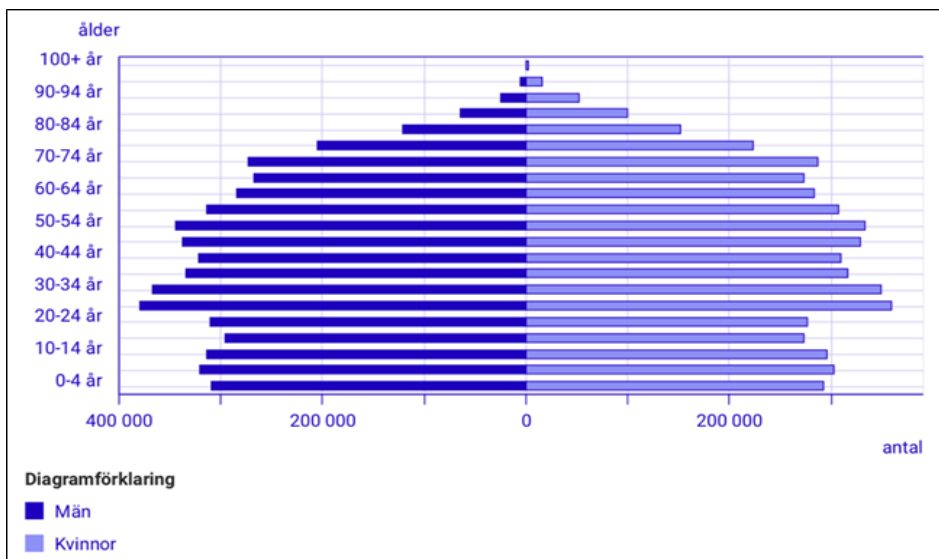
Uppfattningen om en välfärd på lika villkor har gjort avtryck i den etiska plattform (SOU 1995:5) som ligger till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Den bygger bland annat på människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen, där människovärdesprincipen säger att alla människor har lika värde och samma rätt, oberoende av personliga egenskaper och ställning i samhället. Den kan därför ses som en likafördelningsprincip som bland annat förhindrar att äldre undanhålls viktig vård till förmån för yngre. Behovs- och solidaritetsprincipen säger att resurserna bör satsas på den som har de största behoven för att så långt som möjligt eftersträva likhet i hälsa och tillgång till hälsa och sjukvård för alla medborgare. Här betonas särskilt att grupper som kan ha svårt att ge uttryck för, eller söka vård för sina behov- bland dem många äldre- särskilt skall uppmärksammas och värderas på samma sätt som starka grupper.

Förbättrade levnadsförhållanden, utvecklad vård och medicinska behandlingar bidrar till att antalet äldre personer stiger i världen, en utveckling som förväntas fortsätta under de närmsta decennierna (Förenta Nationerna, 2013). Om trettio år antas mer än en fjärdedel av Europas befolkning vara över 65 år, med den största ökningen inom åldersgruppen som är 85 år och äldre (Hall, Petkova, Tsouros, Constantini & Higginson, 2011). Under perioden 2013 - 2017 beräknades medellivslängden i Sverige till 84 år för kvinnor och 80 år för män (Folkhälsomyndigheten, 2018). År 2060 beräknas den ha stigit till 89 år för kvinnor och knappt 87 år för män (Statistiska Centralbyrån, u.å). Denna utveckling kan antas utgöra ett hot mot välfärden, då den medför allt färre arbetsföra som med sina skatter kan sörja för allt fler äldre, samtidigt som återväxten av unga som kan överta det ansvaret stadigt minskar. Jämfört med åldersfördelningen år 1900, när befolkningen karaktäriserades av många unga och endast 8 procent av befolkningen var 65 år eller äldre (se Figur 1), kunde man 2019 konstatera en åldersfördelning där 20 procent av befolkningen var 65 år eller äldre (se Figur 1).

Figur 1: Demografisk befolkningspyramid år 1900 (Statistiska Centralbyrån, u.å.) (Hämtad från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkningspyramid/>).



Figur 2: Demografisk befolkningspyramid år 2019 (Statistiska Centralbyrån, u.å.) (Hämtad från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkningspyramid/>).



Denna ökning av antalet äldre innebär också att den arbetsföra vårdpersonalstyrkan i stigande grad blir otillräcklig i förhållande till den äldre befolkningens vårdbehov (Archibald & Barnard, 2018; Kumar, 2018), vilket antyder att det hot mot äldres välfärd som iakttas i dag, kan förväntas bli än större i framtiden.

1.1.2. Välfärdssamhällets attityder till åldrande och död

I det moderna välfärdssamhället finns en tendens att förminska och reducera äldre till en heterogen grupp som begränsas av sina åldrande kroppar och därför kan åsidosättas (Chang et al., 2020; Dannefer & Feldman, 2017; Twigg, 2000b). Detta generaliserande av äldre kan beskrivas som ålderism, vilket definieras som ”fördomar eller stereotypa föreställningar som utgår från en människas ålder och kan leda till diskriminering” (Andersson, 2008, s. 12) Detta kan bero på ett socialt försvar mot en oro och rädsla för att åldras, vilket kan leda till att äldres behov negligeras eller generaliseras, att deras förmågor förminskas och att människor i allmänhet tvekar inför att engagera sig i äldre personer och frågor som rör dem (Dannefer & Feldman, 2017; Jönsson, 2009). Äldre, som är en del av samhället, kan genom denna samhällsliga attityd uppleva en press att definiera sig själva som mindre kapabla, vilket kan få dem att dra sig tillbaka och undvika att ta plats i samhället även om förmågor ännu finns kvar (Nicholson & Hockley, 2011) och vårdpersonal kan omedvetet utsätta äldre för ålderism när de hjälper dem med sådant som de ännu klarar (Kagan, 2018). Ålderism kan även uppstå mellan olika grupper av äldre, där de som ännu är vitala gärna distanserar sig från de skröpliga, vilket kan frammana en idealbild av äldre som friska och aktiva, inte sjuka och beroende (Andersson, 2009). Det kan tänkas medföra att äldre personer som till följd av kroppsliga begränsningar faktiskt har ett omvårdnadsbehov, stigmatiseras utifrån sina funktionsnedsättningar och exkluderas från den samhällsliga gemenskapen.

I relation till denna avhandling riskerar äldre och deras behov att negligeras i det moderna välfärdssamhället, vilket också kan antas påverka förhållandet till döden. Detta kan problematiseras med hänvisning till rationalismens framväxt och dess åtskiljande av kropp och själ (Walter, 2012). Döden kan sägas ha specialiserats, genom att gå från att vara en allmänt religiös angelägenhet till att bli teknisk, medikaliserad, yrkesspecifik och byggd på en kunskap som utgår från

rationalitet. Det har medfört ett starkt behov av att kontrollera lidande och död med hjälp av vetenskap, vilket gett oss förmågan att förlänga livet och hålla döden på större avstånd (Seale, 2000). Bauman (1992) går ett steg längre när han beskriver det moderna samhället som så pass förnuftsstyrt, att den ogripbara döden helst förträngs. Dödligheten upplevs närmast som ett pinsamt misslyckande för en mänsklighet som annars tycks kunna styra allt, vilket är anledningen till att den gärna förträngs ur det kollektiva medvetandet. I dess ställe finns en självupptagen jakt på ungdom, hälsa och ett långt liv. Detta kan ha bidragit till att det i dag är mer eller mindre tabu att tala om döden (Bauman, 1992; Hallberg, 2006; Ternestedt, 2013), vilket kan antas få konsekvenser för de äldre som mottar kroppslig omvårdnad på VOB i livets slut. I samklang med detta finns ett samhälleligt avståndstagande till kroppar med avtagande funktioner, som närmar sig döden (Lawler, 2006; Twigg, 2000b). Inom de västerländska kulturerna är detta något det sällan talas öppet om, eftersom vi hanterar samtalsämnen som kan relateras till kroppen och dess uttömningar som något högst privat. Ämnet blir mer eller mindre tabu att beröra i sociala sammanhang. Denna samhälleliga ovilja att befatta sig med åldrande och död kan antas leda till att äldres behov nära döden nonchaleras.

Det tabu mot döden som råder i samhället karaktäriserar även kulturen på VOB, där undersköterskor drar sig för att samtala med äldre om döden och ta reda på hur de vill leva under sin sista tid (Österlind, Hansebo, Andersson, Ternestedt, & Hellström, 2011). Samtidigt finns i det nutida samhället en strävan att göra döden till sin egen och designa den på ett sätt som motsvarar den egna personligheten (Ternestedt, 2013; Walter, 1994). Där ryms en önskan om att få uttrycka känslor och möta döden på ett personligt sätt. I enlighet med det uttrycker många människor en önskan om att få dö i sitt eget hem, där det tydligt framgår vem man är (Gomes & Higginson, 2008; Higginson et al., 2017; Walter, 1994).

1.1.3. Äldre personers åldrande och död i välfärdssamhället

För att undvika en generaliserande hållning kring äldre och förtydliga deras unika livsvärldsperspektiv, kommer de här efter att omtalas som *äldre personer*. Det faktum att allt fler blir äldre och behåller en god hälsa och hög fysisk och

kognitiv förmåga långt upp i åren har omtalats i termer av ett framgångsrikt åldrande (Kesby, 2017; Rowe & Kahn, 1987). Personer som åldras framgångsrikt beskrivs som friska och aktiva. Genom bibehållen hälsa och spänst kan de långt upp i åren fortsätta att bidra till samhället, exempelvis som frivilliga vårdare av make/maka, eller genom att hjälpa andra via uppdrag från pensionärsföreningar eller kyrkliga organisationer (Jegermalm & Grassman, 2009). Dessa äldre personer är också ofta sociala och utåtriktade genom att ingå i sociala nätverk och frekvent umgås med vänner.

Laslett (1989) beskriver människans liv som indelat i fyra åldrar, varav den tredje omfattar tiden strax efter pensioneringen, då många kan leva ett fritt och autonomt liv, förutsatt bibehållen hälsa. I den fjärde åldern gör sig ofta åldrandet påmint och många blir i stigande grad beroende av andras hjälp för att klara sitt dagliga liv. Den fjärde åldern omfattar tiden från ungefär 85 års ålder och fram till döden (Nicholson & Hockley, 2011). Den skiljer sig tydligt från de positiva beskrivningar som är vanliga för att beskriva den tredje åldern (Baltes & Smith, 2003), och karaktäriseras av oförutsägbarhet och en kroppslig sårbarhet som rör nedsättningar gällande syn, hörsel, kroppslig funktion och kognitiv förmåga. Dessutom tillkommer ofta sjukdomar och en minskad förmåga till anpassning, vilket gör att den fjärde åldern ofta karaktäriseras av en tilltagande förlust av självbestämmande (Kafkova, 2016). Övergången mellan den tredje och fjärde åldern kan visserligen inträffa hastigt genom att en äldre person drabbas av skada eller sjukdom, men den sker ofta gradvis genom att äldre personer upplever en tilltagande osäkerhet i samband med dagliga göromål.

Ett normalt åldrande innebär att de inre organen försvagas på grund av förslitning och naturliga åldersförändringar, vilket leder till försvagat smaksinne, nedsatt syn och hörsel, skört skelett med böjd ryggrad, nedsatt motorik, förkalkade kärl samt nedsatt kapacitet hos hjärta, hjärna och lungor (Mensen, 2013; Tabloski, 2010). Till följd av detta beskrivs äldre personer ofta som sköra, vilket innebär att de kan ha en minskad kroppslig, mental och social kapacitet för att hantera stress och påfrestningar av olika slag (Waldon, 2018). Skörheten kan yttra sig i form av oplanerad viktning, allmän svaghet, låg uthållighet, långsamhet både fysiskt och mentalt samt sänkt grad av verksamhet i det dagliga livet (Tabloski, 2010). Denna skörhet medför ofta handikapp och ett ökat

beroende av hjälp för att klara av dagliga aktiviteter, vilket kan resultera i ett behov av att flytta till ett VOB (Waldon, 2018).

Utöver den nyss beskrivna skörheten, har äldre personer ofta också multisjuklighet, vilket innebär att de samtidigt har två eller fler kroniska sjukdomar (Fratiglioni, Marengoni, & Karp, 2010). Vanliga sjukdomar är hjärt- och lungsjukdomar, demenssjukdomar, cancer eller stroke (Hall et al., 2011; Kellehear, 2014-2015; Walter, 2012). I Sverige är ospecificerad demenssjukdom den näst vanligast förekommande dödsorsaken från åttio års ålder och uppåt (Socialstyrelsen, 2018a). Demenssjukdom kommer ofta smygande och är inte alltid diagnosticerad, men i en svensk studie genomförd på VOB uppskattades närmare 90% lida av någon form av progressiv demenssjukdom (Sjögren, Lindkvist, Sandman, Zingmark, & Edvardsson, 2017). Om man betraktar multisjuklighet ur ett vård- och omsorgsperspektiv kan även psykosociala och miljömässiga aspekter beaktas (Fratiglioni et al., 2010). I så fall omfattar begreppet inte endast sjukdomsdiagnoser, utan även problem med exempelvis värk, sömnsvårigheter, nedsatt kognitiv förmåga och fysisk svikt. Det är också känt att äldre personer i hög grad upplever smärta (Världshälsoorganisationen, 2004), en smärta som ofta är otillräckligt lindrad (Lloyd et al., 2016; Smedbäck et al., 2017). Smärta förekommer ofta tillsammans med undernäring, förvirring, inkontinens, sömnstörningar (Världshälsoorganisationen, 2004) och äldre personer själva har beskrivit sina vanligaste problem i termer av aptitlöshet, trötthet och smärta (Wajenberg, Ornstein, Zhang, Smith, & Soriano, 2013). Samtliga problem kan interagera med varandra genom att exempelvis trötthet bidrar till nedsatt aptit med förstoppning som följd (Hallberg, 2006). Detta kan beskrivas som att äldre personer med multisjuklighet lider av en symtombörda, vilket definierats som en subjektiv upplevelse av att leva med en frekvent och allvarlig kroppslig belastning som påverkar kroppen och känslolivet negativt (Gapstur, 2007). Med en omfattande symtombörda kan det vara svårt att veta vad en äldre person med multisjuklighet egentligen dör av. Exempelvis visar studier att många äldre med demenssjukdom inte dör av den dödliga demenssjukdomen, utan av infektioner eller någon form av hjärtsvikt (Dasch, Bausewein, & Feddersen, 2018; Schiltz et al., 2019), vilket talar för att äldre personer inte alltid dör *av* sina sjukdomar, utan snarare *med* dem. I enlighet med detta visar data från palliativregistret att de vanligaste symtomen under den sista

levnadsveckan oavsett diagnos är smärta, rosslighet och oro (Smedbäck et al., 2017).

Äldre personers väg mot döden kan ofta beskrivas enligt något eller några av följande mönster, benämnda utifrån den grundläggande sjukdomen (Lynn & Adamson, 2003): 1) Cancermönstret, där en lång period av relativt hög funktionsnivå abrupt avslutas genom en plötslig försämring som inom några dagar eller veckor leder till döden 2) Lung- och hjärtsviktsmönstret, där en långsamt avtagande funktion då och då kraftigt försämras av skov. En äldre person kan överleva och förbättras något efter ett skov, men döden kommer ofta plötsligt, i samband med ett nytt skov. 3) Skörhetsmönstret, typiskt för äldre personer med demenssjukdom och/ eller sköra äldre personer vars kroppsliga funktioner genomgår en gradvis och långsam försämring utsträckt över en lång period. Vart och ett av dessa mönster leder till en äldre persons död, men en äldre person med multisyjuklighet kan följa alla ovan beskrivna mönster samtidigt (Albers et al., 2015). Det gör att en äldre persons sista tid i livet kan vara mycket svår, för att inte säga omöjlig att förutspå, eftersom de allvarliga grundläggande sjukdomarna lika väl kan innebära en snar död, som en överlevnad som löper över flera år (Albers et al., 2015; Lloyd et al., 2016; Lynn, 2005).

Åldrandet innebär således många utmaningar, inte minst på grund av att tilltagande kroppsliga förluster kan leda till en begränsad autonomi och ett ökat beroende av andra. Tillgången till världen begränsas. De kroppsliga förlusterna upplevs på olika sätt, men utgör inte sällan ett hot mot äldre personers självbild och identitet. Enligt makarna Eriksons utvecklingsteori beskrivs identitetsutvecklingen via ett antal åldersspecifika kriser (Erikson, 2011). Den kris som karakteriserar åldrandet innebär att en äldre person behöver finna balans mellan upplevelse av integritet och förtvivlan. En positiv krislösning kan då mynna i en psykosocial styrka kallad visdom, vilken kan vara till hjälp för att försonas med det levda livet och förlika sig med döden. För att orka genomgå en kris krävs dock en viss grad av kroppslig styrka, vilket kan komplicera krislösningen för äldre personer. Om krislösningen blir negativ kan en känsla av avsmak utvecklas. Begränsningarna i kroppen kan då bidra till att det blir svårare för äldre personer att söka gemenskap med andra, vilket kan leda till isolering.

Detta, i kombination med att en äldre persons vänner och bekanta dör, kan leda till att det sociala nätverket krymper (Eckerblad, Theander, Ekdahl, Jaarsma, & Hellström, 2015; Hallberg, 2006) och medföra att äldre personer dör en social död långt innan de dör rent biologiskt (Lawler, 2006; Seale, 2000; Small & Gott, 2012).

Sammanfattningsvis tycks denna sena tid i livet inrymma utmaningar, både på ett kroppsligt, psykologiskt och socialt plan. Detta kan ske samtidigt som en äldre person inser att de förändringar som sker signalerar att döden närmar sig (Erikson, 2011; Hallberg, 2006; Small & Gott, 2012). Dessa insikter kan medföra utmaningar även på ett existentiellt plan (Hallberg, 2006).

1.1.4. Vård av de äldsta och sköraste på vård- och omsorgsboende

1.1.4.1. Den historiska utvecklingen fram till i dag

Ansvaret för att ta hand om gamla och långvarigt sjuka axlades tidigare av kyrka och familj (Davey et al., 2014). Detta ansvar har med tiden flyttats över till kommunerna. Det sätt på vilket hjälpen fördelats har dock varierat. På fyrtioalet var det vanligt att bistå äldre, ännu rätt välfungerande personer, genom att placera dem på institution, medan man under sjuttio- och åttioalet ökade förutsättningarna att bo kvar i det egna hemmet genom att erbjuda hemtjänst, hemdistribuerad mat och larmsystem. Från 60-talet delades ansvaret för äldre personer mellan kommuner och regioner, vilket medförde vissa samordningsproblem (Socialstyrelsen, 2006). I och med genomförandet av ÄDEL-reformen år 1992 fick kommunerna därför ta ett samlat ansvar för vård och omsorg av äldre personer. De ålades genom lagstiftning att tillhandahålla lämpliga boendeformer, varvid särskilda boenden inrättades för äldre personer som inte kunde bo kvar i sitt eget hem på grund av ökade behov av tillsyn och trygghet. Ett mål med reformen var att boendet inte skulle ses som en vårdinrättning, utan fokusera på det sociala i en hemliknande miljö. Boendet kom att omfatta både omsorg och hälso- och sjukvård upp till sjuksköterskenivå, med läkare tillgänglig för regelbundna ronder, i övrigt möjlig att nå via telefon (Socialstyrelsen, 2012). För att förtydliga behovet av både vård och omsorg har äldreboendedelegationen föreslagit att boendeformen skall

benämnas vård- och omsorgsboende i stället för särskilt boende (SOU 2008:113). Av den anledningen används benämningen *vård- och omsorgsboende* (VOB) i denna avhandling.

På VOB bor i dag huvudsakligen personer som är 80 år och äldre (Socialstyrelsen, 2019). Dessa utgör ungefär 13% av Sveriges totala population inom åldersgruppen (Socialstyrelsen, 2016b). Under tvåtusentalet kan konstateras, att antalet platser på vård- och omsorgsboende minskat, samtidigt som andelen äldre personer med hemtjänst har ökat (SOU 2017:21). Det har medfört att de flesta av Sveriges kommuner redovisar ett underskott av platser på vård- och omsorgsboende, vilket innebär risk för att äldre personer som beviljats plats på VOB tvingas vänta innan beslutet kan verkställas. Detta är i strid med en lagligt reglerad kommunal skyldighet att omedelbart verkställa gynnande biståndsbeslut (Socialstyrelsen, 2018a). Den faktiska väntetiden för att få tillträda en plats på VOB är i genomsnitt 56 dagar, vilket innebär att det endast är de mest hjälpbehövande och sköra som prioriteras (Socialstyrelsen, 2018a; Swedish Institute, u.å.). En annan faktor som kan påverka tidpunkten för flytt till VOB är svensk äldreomsorgs kvarboendeprincip, som innebär att äldre personer uppmuntras att med hemtjänstens hjälp bo kvar i sitt eget hem så långt det är möjligt (Swedish Institute, u.å.). Statistik visar att döden är att vänta relativt snart, sedan äldre personer flyttat in på VOB. År 2012 avled 19 812 personer som var 90 år eller äldre (Håkanson, Öhlen, Morin, & Cohen, 2015). Av dessa befann sig drygt 60% på ett VOB, vilket gör det till en vanlig plats för vård i livets slut. Närmare en tredjedel av de äldre personer som flyttar till ett VOB dör i nära anslutning till själva flytten (Schön, Lagergren, & Kåreholt, 2016) och beräkningar på data från palliativregistret visar att drygt hälften av alla äldre personer dör inom det närmsta året efter inflyttning på VOB (Smedbäck et al., 2017).

1.1.4.2. Lagar som reglerar verksamheten

Svensk äldreomsorg regleras av Socialtjänstlagen (SFS 2001:453), vilken främst fokuserar på att stödja äldre personers egen förmåga att på ett jämlikt och aktivt sätt ta del av samhället. Den vård som bedrivs på VOB leds av sjuksköterska som delegerar uppgifter till undersköterskor (Socialstyrelsen, 2006). Sjuksköterskan leder i sin tjänsteutövning under Hälso- och sjukvårdslagen (SFS

2017:30) vilken främst fokuserar på att tillgodose en god hälsa och vård. Detta innebär att undersköterskor på VOB lyder under både Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen. Båda lagarna utgår från en helhetssyn på människan och betonar vikten av respekt för självbestämmande, integritet och kontinuitet (SFS 2001:453; SFS 2017:30). Dessa likheter kan innebära svårigheter gällande gränsdragning mellan de båda lagarna, medan skillnaderna i fokus kan leda till motsättningar beträffande om VOB primärt är en social boendeform eller en vårdinrättning (Socialstyrelsen, 2006). I samband med sjukhusvistelse beskriver äldre personer, närstående, vårdpersonal och beslutsfattare en polarisering mellan de båda lagarna som orsak till oklar ansvarsfördelning mellan organisationer, samt till en bristande helhetssyn i bemötandet av äldre personer med multisjuklighet (Summer Meranius & Josefsson, 2017). I relation till VOB kan nämnd polarisering tänkas innebära ett fokus på det sociala som placerar vårdandet i bakgrunden, trots att detta är en plats där många äldre personer dör. Detta kan bero på att enhetschef och sjuksköterska båda har ledarroller men olika fokus, där enhetschefen ansvarar för det sociala medan sjuksköterskan ansvarar för vården (Beck, Törnquist, & Edberg, 2014). Alternativt kan en polarisering mellan lagarna medföra ett så stort fokus på vårdandet att ÄDEL-reformens avsikt att värna rätten till ett socialt liv ges minskat utrymme.

1.1.4.3. Bemanning

I svenska kommuner råder en brist på undersköterskor, vilket kan relateras till ett stigande vård- och omsorgsbehov² till följd av en ökande andel äldre med hjälpbehov, i kombination med att många undersköterskor går i pension (Socialstyrelsen, 2015). Behovet av att anställa undersköterskor beräknas öka, med ett beräknat behov av ytterligare minst 130 000 anställda undersköterskor år 2035. Den bemanning vi har i dag är bitvis låg: på svenska VOB ansvarade år 2018 i genomsnitt tre undersköterskor för tio äldre personer under vardagar (Socialstyrelsen, 2018b), vilket under helger sjönk till i genomsnitt 2,5 undersköterskor per tio äldre personer. Sjuksköterskebemanningen på vardagar innebär att en sjuksköterska ansvarade för i genomsnitt drygt 25 äldre personer, ett antal som under helgdagar ökade till ett genomsnitt på drygt 150 äldre

² Socialstyrelsen benämner undersköterskors arbete på vård- och omsorgsboende som 'vård och omsorg'. I denna avhandling används begreppet 'omvårdnad' med likartad betydelse.

personer. Detta innebär en låg personaltäthet, framför allt på helger. Möjligen påverkar detta omvårdnaden. Internationella jämförelser av äldre personers uppfattningar tyder på att Sverige, i jämförelse med tio andra välfärdsstater, har bland de lägsta resultaten när det kommer till att respektera äldre personers individuella behov, känna till deras preferenser och värderingar inför livets slut, samt att underlätta för äldre personers egen medverkan i omvårdnaden (The Commonwealth Fund, 2014). Vidare visar forskning att undersköterskor på svenska VOB i ökande grad överväger att lämna sitt yrke, bland annat på grund av en påtagligt ökande arbetstyngd och daglig brist på personal (Szebehely, Stranz, & Strandell, 2017).

1.2. Palliativ vård och vård i livets slut

1.2.1. Definitioner

Världshälsoorganisationen (2002) har definierat palliativ vård som ett särskilt förhållningssätt, applicerbart när bot inte längre är möjlig och vården i stället inriktas på lindrandet av besvärliga symtom. Den palliativa vården präglas av en holistisk människosyn och har som mål att ge den döende och dennes närstående bästa möjliga livskvalitet utan att fördröja eller påskynda döden. Döendet förstås som en normal process och det holistiska perspektivet tar sig uttryck i ett tvärprofessionellt samarbete där den döende och de närstående stöttas utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Fokus ligger på tidig upptäckt samt symtomlindring av smärta och andra plågsamma symtom. Den döende personen erbjuds stöd för att kunna leva så aktivt som möjligt fram till sin död, medan närstående erbjuds stöd såväl före, under som efter dödsfallet. Palliativ vård kan appliceras tidigt, medan kurativ vård ännu pågår. Denna definition har kritiserats för att vara ensidigt inriktad mot yngre människor som dör av cancer, medan även människor som dör av demenssjukdomar, hjärt- och kärlsjukdomar, lung-, lever- och njursvikt kan sägas vara i behov av palliativ vård (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014). I åtskilliga länder sker också en hög andel av dödsfallen bland personer som är 65 år och äldre och bor på VOB (Broad et al., 2013), en andel som ökar ytterligare med stigande åldrar. Världshälsoorganisationens (2002) definition av palliativ vård är dock formulerad utan specifika skrivningar om diagnos eller dödsplats, vilket gör den applicerbar även för andra kontext.

Efter Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård (2002) har flera ytterligare definitioner framförts, vilka på olika sätt modifierat eller förtydligat innehållet. Samtliga beskriver palliativ vård som en teambaserad vård med holistiskt perspektiv, ägnad att stärka livskvaliteten och lindra symtom av fysisk, psykisk, social och existentiell karaktär. Samtliga definitioner omfattar även stöd och hjälp till närstående. Nedan redovisas variationer som karakteriserar de olika definitionerna på lite olika sätt.

European Association for Palliative Care (EAPC) (Radbruch & Payne, 2009) betonar vikten av att ha att patientens värdighet och självbestämmande i fokus och låta patientens vilja och behov styra vårdplaneringen. Vidare presenteras en bredare definition av palliativ vård än Världshälsoorganisationens (2002), då den uttryckligen strävar efter att tillgodose patientens behov, var denne än vårdas, i hemmet eller på sjukhus.

I det nationella svenska kunskapsstödet för palliativ vård definieras palliativ vård som ett förhållningssätt, syftande till att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter som lever med en progressiv obotlig sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2013). Här omfattar definitionen av palliativ vård uttryckligen även personer på VOB. I definitionen betonas att palliativ vård bör ges till alla döende, och eftersträva största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Detta förefaller logiskt, eftersom palliativa vårdbehov stiger med ökande ålder, och innebär att en stor andel döende personer med palliativa vårdbehov dör på VOB (Morin et al., 2017). Behovet av palliativ vård även för andra diagnoser än cancer motiveras av att döendeprocessen ter sig lika vare sig en person dör av cancer eller andra livshotande sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Liknande symtom av fysisk, psykisk och existentiell karaktär är vanliga nära döden. Smärta är exempelvis ett symtom som är mycket vanligt förekommande hos äldre personer med multisjuklighet (Pivodic et al., 2018; Smedbäck et al., 2017; Världshälsoorganisationen, 2014). Å andra sidan definieras just smärta som en avgörande indikator för att skilja dem som behöver palliativ vård från dem som inte anses vara i behov av denna typ av vård (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014). Detta kan vara ett problem om man inte samtidigt beaktar att smärta inom palliativ vård betraktas som flerdimensionell (Lutz, 2011). Smärta beskrivs ha fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner som kan samverka på ett sätt som gör att

smärtupplevelsen blir 'total'. Utifrån den palliativa vårdens holistiska perspektiv bör det därför vara patientens upplevelse av smärtans karaktär och svårighetsgrad som avgör behovet av palliativ vård - inte vårdpersonalens bedömning.

Svensk palliativ vård baseras enligt Socialstyrelsen (2013) på fyra hörnstenar som formulerats utifrån Världshälsoorganisationens definition; 1) *Symtomlindring* där det betonas att symtomlindringen innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov. 2) *Samarbete* av ett mångprofessionellt arbetslag. 3) *Kommunikation och relation* i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innefattar kommunikation inom arbetslaget, gent emot patienten och närstående. 4) *Stöd till de närstående* under sjukdomen och efter dödsfallet, vilket innebär att dessa skall erbjudas att delta i vården samtidigt som de själva åtnjuter stöd. Det går att ifrågasätta om svensk palliativ vård alltid bygger på dessa fyra hörnstenar. Det vill säga; bygger även vården på kommunala VOB på dessa hörnstenar, eller gäller detta främst sjukhusansluten palliativ hemsjukvård, palliativa vårdavdelningar och hospice? Forskning visar att utveckling och förekomst av palliativ vård på svenska VOB, liksom i övriga Europa, är låg (Froggatt et al., 2017). Därtill beskrivs kvaliteten på den palliativa vård som endast slumpmässigt förekommer på svenska VOB vara otillräcklig beträffande utrustning, stöd och tillgång till adekvat kunskap (Smedbäck et al., 2017; Törnquist, Andersson, & Edberg, 2013). Det kan därför inte tas för givet att det ständigt finns ett mångprofessionellt arbetslag bestående av exempelvis sjuksköterska, läkare, undersköterskor, fysioterapeut och arbetsterapeut tillgänglig på varje VOB, för att tillgodose äldre personers palliativa vårdbehov på ett adekvat sätt.

I realiteten är det endast yrkesgruppen undersköterska som ständigt finns att tillgå på VOB. Enligt Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd (2013) består det mångprofessionella arbetslaget på VOB av sjuksköterska i samarbete med undersköterskor, som vid behov kontaktar andra kompetenser, till skillnad från den avancerade palliativa vårdens mångprofessionella arbetslag som arbetar parallellt och är lättillgängliga för varandra. Det är dock vanligt att sjuksköterskor på VOB har omvårdnadsansvar för ett stort antal äldre personer, vilket kan göra det svårt för dem att vara personligen närvarande hos äldre personer som skall dö (Josefsson, 2009). Sjuksköterskor på VOB fungerar därför snarare som konsulter, vilka undersköterskor får kontakta på distans. Det

kan därmed antas finnas en lägre beredskap för att lindra akuta palliativa vårdbehov hos äldre personer på VOB, i jämförelse med patienter som är anslutna till exempelvis palliativ sjukhusansluten hemsjukvård.

Ännu ett förslag till definition av palliativ vård har nyligen presenterats av IAHPC (The International Association for Hospice and Palliative Care, u.å.). Enligt denna definition är palliativ vård en aktiv, holistisk vård av patienter som oavsett ålder har ett allvarligt lidande till följd av allvarlig sjukdom. Palliativ vård bör omfatta i synnerhet dem som är nära livets slut. Strävan efter ökat välbefinnande omfattar patienten, men även närstående och vårdare. I förslaget betonas särskilt, att palliativ vård kan appliceras inom alla vårdformer och på alla vårdnivåer. Det finns alltså numera definitioner på palliativ vård som uttryckligen omfattar äldre personer på VOB. Detta förefaller logiskt, då det är de långvariga kroniska sjukdomarna- de som ofta drabbar äldre personer med multisjuklighet- som utgör den främsta dödsorsaken i världen (Världshälsoorganisationen, 2014; Yach, Hawkes, Gould, & Hofman, 2004).

1.2.2. Vårdnivåer

Socialstyrelsens termbank (Socialstyrelsen, u.å) och EAPC (Radbruch & Payne, 2009) har definierat vårdnivåer för palliativ vård; *Specialiserad palliativ vård*, som utförs av multiprofessionella team med särskild kompetens och kunskap om palliativ vård (Socialstyrelsen, u.å.). Dessa team sysslar i huvudsak med att ge palliativ vård. Teamen besitter förutom särskilda kunskaper i palliativ vård, även den utrustning som krävs för att bemöta och behandla komplexa symtom (Radbruch & Payne, 2009). Enligt det svenska nationella vårdprogrammet för palliativ vård (Regionalt Cancercentrum, u.å.), bör multiprofessionella enheter som utgår från specialiserad verksamhet kunna tillhandahålla rådgivning, handledning och utbildning till andra verksamheter, exempelvis VOB. Dock är den geografiska tillgången till specialiserade team ojämnt fördelad över landet, vilket innebär att det på vissa bostadsorter inte finns något specialiserat palliativ team att tillgå (Axelsson, Sallerfors, & Fürst, 2016). När tillgången till specialiserad palliativ vård är begränsad, är det också rimligt att anta att den specialiserade palliativa vården i första hand ges till yngre döende, vilket kan begränsa tillgången till specialiserad palliativ vård för äldre personer på VOB (Lloyd et al., 2016).

Allmän palliativ vård, som utförs av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsen, 2020). Denna vård förekommer ofta i sammanhang där man inte huvudsakligen ger palliativ vård, där specialiseringen kan vara exempelvis onkologi eller geriatrik, men där palliativ vård kan ges om behovet uppstår, av personal som har utbildning i palliativ vård (Radbruch & Payne, 2009). Enligt det svenska nationella vårdprogrammet för palliativ vård bör den icke-specialiserade allmänna palliativa vården kunna ges, såväl på sjukhus som i hem och på VOB, vid behov kompletterad med konsultstöd från en specialiserat palliativt konsultteam (Regionalt Cancercentrum, u.å.). Detta ställer dock stora krav på vårdpersonalens utbildning i palliativ vård, då det förutsätter att där finns någon med kunskap om vilka palliativa insatser som kan erbjudas av ett specialiserat team, samt kompetens att bedöma när man bör avstå från insatser. Idag finns ingen planerad och gemensam svensk struktur för att tillse att den allmänna palliativa vården kommer alla döende tillgodo, oavsett var de bor. Detta kan synas anmärkningsvärt, då det första vårdprogrammet för palliativ vård med särskilt fokus på allmän palliativ vård kom ut redan år 2012.

1.2.3. Avhandlingens perspektiv på palliativ vård

Äldre personers döende kännetecknas av att det ofta sker långsamt, gradvis och utan lätt definierade brytpunkter, vilket kan göra det svårt att avgöra när vården bör övergå från livsförlängande till lindrande palliativ vård (Jakobsson, Bergh, Gaston-Johansson, Stolt, & Öhlén, 2006; Regionalt Cancercentrum, u.å.; Socialstyrelsen, 2013). Livsförlängande och lindrande vård syftar båda till en ökad livskvalitet, skillnaden är att behandling i tidig fas syftar till livsförlängning, medan den i sen fas fokuserar på symtomlindring (Regionalt Cancercentrum, u.å.). För att möta äldre personers behov nära döden är det därför angeläget att palliativ vård integreras tidigt, parallellt med vården av kroniska sjukdomar (Jakobsson et al., 2006; Socialstyrelsen, 2013). Detta utifrån förståelsen av att döden visserligen är oundviklig, men ändå kan dröja en längre tid (Sawatzky et al., 2016). Traditionellt har palliativ vård ansetts användbar endast vid vården under de allra sista levnadsdagarna, när döden är nära förestående (Albers et al., 2015). I dag går utvecklingen mot att palliativ vård i ökande utsträckning anses ha mycket att erbjuda i mycket tidigare stadier av sjukdomsförloppet. Även Världshälsoorganisationen (2014) har betonat vikten av att implementera ett

palliativt förhållningssätt tidigt i sjukdomsförloppet för att förebygga komplikationer.

I denna avhandling betraktas palliativ vård som ett förhållningssätt (Världshälsoorganisationen, 2002). Ett palliativt förhållningssätt beskrivs som holistiskt avseende den döende personens behov, med fokus på personen, inte sjukdomen, vidare familjecentrat, och med livskvalitet som primärt mål (Sawatzky et al., 2016; Tovel & Carmel, 2013). Det innebär ett fokus på att stödja den döende personens möjligheter att leva med värdighet och erfara största möjliga välbefinnande till livets slut (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård i denna mening kan förekomma på enheter som inte är specialiserade på palliativ vård, men där palliativa förhållningssätt kan anpassas till utvecklingen av kroniska och livsbegränsande tillstånd (Radbruch & Payne, 2009; Sawatzky et al., 2016), exempelvis på VOB. Förhållningssättet medför att inga insatser görs utan att man först övervägt vilka för- eller nackdelar de kan resultera i beträffande patientens välbefinnande (Regionalt Cancercentrum, u.å.). Genom att palliativ vård inte är exklusivt knutet till någon enskild profession (Sawatzky et al., 2016), ges möjlighet att utgå ifrån olika filosofiska och teoretiska perspektiv. I denna avhandling grundas därför den palliativa vården i ett vårdvetenskapligt livsvärldsfilosofiskt perspektiv (se rubrik 1.5, 'Teoretiskt ramverk').

I samband med beskrivningar som rör vård och omsorg av äldre används ofta begreppet vård i livets slut (eng. 'End-of-life care') (LeBlanc, Wheeler, & Abernethy, 2010; Seymour & Ingleton, 2005; Österlind, Hansebo, Lindqvist, & Ternstedt, 2009). Trots att begreppet är frekvent använt råder inte konsensus kring hur det ska tolkas (Gysels et al., 2013). Några huvudsakliga synsätt har definierats, där ett innebär att vård i livets slut handlar om de allra sista dagarna i livet, själva döendefasen. Ett annat synsätt innebär att vård i livets slut är synonymt med palliativ vård. Det sista synsättet, som också är det vanligaste, innebär att vården i livets slut börjar i samband med att den kurativa vården avtar och gradvis ersätts med lindrande vård (Gysels et al., 2013; Lynn & Adamson, 2003; Sercu et al., 2018). Det medför att vård i livets slut kan betraktas som en period som innefattar såväl kurativ som palliativ och/eller geriatrisk vård, det vill säga att den tydligt omfattar de diagnoser som är vanliga bland äldre personer med multisjukdom (Sercu et al., 2018). Vård i livets slut i den meningen inbegriper även döendefasen. När det i denna avhandling talas

om vård i livets slut, avses det senast nämnda synsättet. Det är dock problematiskt att det inte finns konsensus kring användandet av de olika begreppen. Medan palliativ vård som begrepp är väl definierat, är det begrepp som ofta används rörande vård och omsorg av äldre personer i livets slut (end-of-life care) ospecificikt och används med olika innebörder. Detta kan tolkas som att äldres död osynliggörs, vilket kan te sig anmärkningsvärt i ett samhälle som i allt större uträkning består av äldre personer som är nära, eller närmar sig döden.

Enligt en svensk översiktsstudie har forskning kring palliativ vård ökat på senare tid (Henoch et al., 2016). Ett ökat intresse för forskning gällande personer som dör av andra diagnoser än cancer noteras. Men trots den stora och ökande mängden äldre döende personer är forskning om palliativ vård på vård- och omsorgsboenden mycket sparsamt förekommande. Mer forskning har efterfrågats för att specifikt ta reda på hur äldre personer själva anser att palliativ vård bör förmedlas, samt för att kartlägga deras egen syn på döende och död (Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, & Higginson, 2011; Hallberg, 2006; Socialstyrelsen, 2004).

1.3. Tillvaron på vård- och omsorgsboende

Detta avsnitt kommer att beskriva det dagliga livet på VOB utifrån från några olika aspekter; dels utifrån att vara äldre med dagligt behov av att ta emot omvårdnad, dels utifrån att vara undersköterska och vara den som ger omvårdnad i sin dagliga yrkesutövning. Också närståendes infallsvinkel belyses, då de med det palliativa förhållningssättets familjeperspektiv bör vara inkluderade och betraktas som viktiga i vården av äldre personer. Då denna avhandling berör kommunal verksamhet kommer fortsättningsvis begreppet *'anhörig'* att användas, då man enligt praxis i svenska kommuner benämner den som tar hand om en person med långvariga vårdbehov som anhörig, medan den som tar emot vården benämns som närstående (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013).

1.3.1. Äldre personer

När hälsan sviker och risken för skador i det egna hemmet blir för stor kan det upplevas som en trygghet att flytta till ett VOB med dess möjligheter att ge hjälp

dygnet runt (Fonad, Wahlin, Heikkilä, & Emami, 2006). För en äldre person som själv har möjlighet att fatta beslut om att flytta till ett VOB, kan detta upplevas som ett uttryck för autonomi, frihet och självbestämmande (Caspari et al., 2018). För andra, som tidigare sagt sig vilja bo kvar i sitt hem till sin död, kan det handla om en ändrad ståndpunkt, för att slippa belasta anhöriga med ett omfattande beroende av vård dygnet runt (Clarke & Seymour, 2010; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013; Higginson et al., 2017; Nakrem, Vinsnes, & Seim, 2011), samt en vilja att skydda dem från åsynen av lidande och smärta. Behovet att flytta till ett VOB beskrivs därmed som en oundviklig konsekvens av att vara sjuk, med nedsatt kroppslig förmåga (Nakrem et al., 2011; Oosterveld-Vlug et al., 2014). Att undfly ensamhet kan också vara ett starkt skäl till att vilja flytta in på VOB (Nakrem, Vinsnes, Harkless, Paulsen, & Seim, 2013). Tillvaron där kan upplevas som positiv, genom att erbjuda ett bekvämt och bekymmerslöst liv med möjlighet att delta i aktiviteter och umgås med andra, eller att dra sig tillbaka till sitt eget rum när så önskas.

För att beskriva äldre personers upplevelse av att leva med en stor symtombörda, kan dessa lämpligen delas in i kluster utifrån de sätt, på vilka de hindrar och begränsar äldre personers dagliga liv (Stenzelius, Westergren, Thorneman, & Hallberg, 2005). Därvidlag beskrivs kommunikationsproblem vara de mest besvärliga, följda av nedsatt rörlighet, psykosociala problem, matsmältningsproblem, problem med elimination samt cirkulationsproblem (Eckerblad et al., 2015). Rent känslomässigt kan det medföra en upplevelse av otillräcklighet. Det tilltagande beroende av andras hjälp kan upplevas vara kränkande för värdigheten (Dwyer, Nordenfelt, & Ternestedt, 2008; Pleschberger, 2007; Sanakova & Cap, 2018). Symtombördan kan också medföra en känslomässig sårbarhet i relation till att en äldre person inte längre känner igen sig själv och därför lever med en avsaknad av den han eller hon en gång var (Eckerblad et al., 2015). Till detta kan komma en ständig känsla av energilöshet och trötthet, som beskrivits begränsa själva tillgången till livet (Eckerblad et al., 2015; Santamäki-Fischer, Altin, Ragnarsson, & Lundman, 2008). En del äldre personer beskriver också en otrygghet, relaterad till att de ofta möter nya undersköterskor som inte känner dem och vet vad de behöver (Caspari et al., 2018). Sammantaget kan en hög symtombörda leda till en känsla av uppgivenhet och meningslöshet, eftersom kroppen upplevs som utsliten och inte längre

användbar för att kontrollera tillvaron (Eckerblad et al., 2015). Å andra sidan beskriver äldre personer att glädjen över de förmågor som ännu finns kvar kan bidra till en känsla av mening och välbefinnande (Santamäki-Fischer et al., 2008). Inom sig kan en äldre person uppleva sig vara oförändrad i jämförelse med förr, medan det hjälpberoende som försämrad syn, hörsel och rörlighet skapar framkallar en känsla av att vara gammal. Förlust av kroppslig förmåga, som begränsar möjligheten att klara sig själv, kan också få en äldre person att uppleva sig vara inspärrad i sin egen kropp (van Wijngaarden, Leget, Goossensen, Pool, & The, 2019). I viss mån kan hjälpmedel som glasögon, gånghjälpmedel och rullstolar kompensera dessa förluster av kroppslig förmåga och vara till god hjälp för äldre personer när det kommer till att anpassa sig till sin åldrande kropp (Santamäki-Fischer et al., 2008). Samtidigt kan de sjukdomar som är vanliga hos äldre personer med multisjuklighet leda till ett missnöje med det egna utseendet; exempelvis förändrad vikt eller böjd kroppshållning (Clarke & Griffin, 2008). Åldrandet och dess funktionsnedsättningar kan medföra en längtan efter att dö, men de kan också accepteras som helt naturliga effekter av att ha fått leva ett långt liv. Därmed kan exempelvis rynkor betraktas som något att vara stolt över i stället för att vara något negativt. Oavsett hur äldre personer hanterar åldrande och symtombördor, beskrivs ofta deras tid på VOB som en lång väntan på att livet ska ta slut (Dwyer et al., 2008; Whitaker, 2004; Världshälsoorganisationen, 2004; Österlind et al., 2009). Denna väntan kan försvåras av förlust av kroppsliga förmågor och frånvaro av oberoende och frihet (Hall, Longhurst, & Higgison, 2009; Oosterveld-Vlug et al., 2014). Äldre personer med stora hjälpbehov har beskrivit döden som något av en befriare, då de hoppas den skall komma innan deras beroende av andra blir alltför omfattande (Oosterveld-Vlug et al., 2014; Pleschberger, 2007; Whitaker, 2004). De farhågor som uttrycks handlar därför sällan om en rädsla för döden, utan snarare om en rädsla för att behöva ha smärta under sin sista tid i livet och farhågor kring risken för att behöva dö i ensamhet (Clarke & Seymour, 2010).

1.3.2. Undersköterskor

Den hjälp som äldre personer tar emot på vård- och omsorgsboende ges i första hand av undersköterskor med en gymnasial vårdutbildning (Socialstyrelsen, 2015). Det är de som regelbundet möter äldre personer i dagliga situationer, bäst känner till deras kroppsliga funktioner och har möjlighet att tidigt se

förändringar i deras tillstånd (Häggström, Mamhidir, & Kihlgren, 2010; Sveriges Kommuner och Regioner, 2016). De för ofta äldre personers talan i samtal med sjuksköterska och läkare (Hanson, Henderson, & Menon, 2002), upprätthåller en relation till anhöriga (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, & Chenco, 2014; Mallidou, Cummings, Schalm, & Estabrooks, 2013), och står för det mesta av den dagliga omvårdnaden (Hov, Hedelin, & Athlin, 2013; Socialstyrelsen, 2016a). Då ett VOB är äldre personers hem, samtidigt som det är undersköterskors arbetsplats, kan det innebära att olika intressen möts. När undersköterskors normer och värderingar är i fokus kan det leda till en rutinstyrd omvårdnad (Mallidou et al., 2013; Summer Meranius, 2010; Österlind, Ternstedt, Hansebo, & Hellström, 2017). Detta kan göra det svårt att möta äldres personliga behov, vilket undersköterskor relaterar till låg bemanning, tidsbrist (Evenblj et al., 2019; Fagerberg & Engström, 2012; Häggström et al., 2010), samt bristande stöd från enhetschef och organisation, vilka främst beskrivs betrakta undersköterskors arbete som uppgiftsorienterat (Beck, Törnquist, Broström, & Edberg, 2012; Twigg, 2000b).

Vissa av undersköterskors uppgifter är delegerade av omvårdnadsansvarig sjuksköterska (Beck et al., 2012; Socialstyrelsen, 2006). Detta gäller främst medicinska arbetsuppgifter, exempelvis iordningställande och administrering av läkemedel, förutsatt att undersköterskan har den reella kompetens som behövs för att utföra uppgiften på ett säkert sätt (Socialstyrelsen, 1997). Detta gör läkemedelsadministrering till ett återkommande inslag i en undersköterskas arbetsdag och kan möjligen bidra till att de finner sitt arbete uppgiftsorienterat. Undersköterskors utbildning innehåller enligt aktuell studieplan viss obligatorisk utbildning i palliativ vård inom ramen för kurser i gerontologi och geriatrik. Vidare kan en utbildningshuvudman erbjuda fördjupningskurser som rör vård och omsorg vid demenssjukdom eller äldres hälsa och livskvalitet (Skolverket, u.å.). När sådana kurser ges är undervisning om palliativ vård ett obligatoriskt inslag. Då många undersköterskor har avsevärt äldre utbildningar är det dock osäkert vilka kunskaper undersköterskor på VOB har gällande palliativ vård.

Palliativ vård omnämns inte heller i Socialstyrelsens allmänna råd om grundläggande kunskaper hos personal som arbetar i socialtjänstens äldreomsorg (Socialstyrelsen, 2011). Där anges att grundläggande kunskaper kan uppnås genom vård- och omsorgsprogrammens kurser i gerontologi och

geriatrik, men palliativ vård omnämns inte explicit. I stället rekommenderas att undersköterskor skall ha kunskap om omsorg och vård av äldre personer i livets slutskede, veta hur de stöttar anhöriga i livets slutskede, ha kunskap om omhändertagande vid dödsfall, samt ha förmåga att bedöma när någon annan kompetens än den egna behövs. Detta kan förstås som att palliativ vård rekommenderas först när det är tydligt att endast några dagar i den äldre personens liv återstår, vilket är en uppfattning som återspeglas i studier med undersköterskor (Beck et al., 2012; Honinx et al., 2019). Detta antyder att det ställs höga krav på undersköterskor på VOB, som kan sakna adekvat kunskap samtidigt som de förväntas kunna bedöma behov av exempelvis specialiserad palliativ vård.

Undersköterskor beskriver ledarskapet på VOB som otydligt, då det är ett ansvar som delas mellan sjuksköterska och enhetschef (Beck et al., 2012). De tillskriver sjuksköterskan en formell ledarroll när det kommer till omvårdnad. Den anses vara axlad när sjuksköterskan tar ansvar för den äldres omvårdnad genom att instruera undersköterskor, erkänner deras kunskaper och lyssnar på deras åsikter. En sjuksköterska finns dock inte alltid tillgänglig när beslut behöver fattas, vilket medför att många beslut måste fattas av undersköterskor själva. Undersköterskor anser sig därför bära ett stort ansvar för omvårdnaden. I relation till anhöriga uppvisar undersköterskor viss ambivalens (Bauer et al., 2014; Holmgren, Emami, Eriksson, & Eriksson, 2013). Å ena sidan välkomnas anhörigas engagemang i utformandet av omvårdnaden, liksom deras villighet att hjälpa till rent praktiskt. Å andra sidan känner undersköterskor frustration när anhöriga hjälper till för mycket, gör det på ett felaktigt sätt, eller har orealistiskt höga förväntningar på den omvårdnad undersköterskor utför (Bauer et al., 2014). Dessutom kan anhörigas praktiska engagemang upplevas som ett hot mot undersköterskor, som ser omvårdnad som sitt eget expertisområde (Holmgren et al., 2013)

1.3.3. Anhöriga

Före flytten till ett VOB har många äldre personer fått hjälp och stöd i hemmet av anhöriga (Davey et al., 2014). Flytten initieras ofta av de anhöriga när de upplever att den äldre personens behov överstiger deras förmåga och begränsar deras eget liv (Betini et al., 2017; Buhr, Kuchibhatla, & Clipp, 2006; Kiljunen,

Kankkunen, Partanen, & Välimäki, 2018). Efter flytten kan den äldre personens relation till anhöriga fungera som en länk till omvärlden och på så sätt bidra till en känsla av hemmastaddhet för den äldre personen (Saarnio, Boström, Gustavsson, & Öhlén, 2016).

Anhöriga kan känna skuld över sin medverkan till en äldre persons flytt till VOB (Kiljunen et al., 2018; Lane, Hirst, Hawranik, Reed, & Rokhman, 2017; Luichies, Goossensen, & Meide, 2019). Vissa beskrivs ha svårt att ta till sig att den äldre personen behöver bo på ett VOB och ger uttryck för besvikelse när en denne inte förbättras av omvårdnaden (Bauer et al., 2014). Anhöriga beskriver sig därför ha behov av att undersköterskor är lättillgängliga för samtal och frågor och uppskattar när så är fallet. För anhöriga är det också viktigt att den omvårdnad som ges på VOB motsvarar den äldres personliga önskemål, samt innefattar en nära och emotionell relation mellan undersköterska och den äldre personen (Bauer et al., 2014; Lane et al., 2017). Det beskrivs som viktigt att undersköterskor har den äldre personens välbefinnande i fokus, att de informerar äldre personer om tänkta omvårdnadsåtgärder och hjälper dem när de ber om det utan att ifrågasätta behovet (Kiljunen et al., 2018). Vidare, att undersköterskor är beredda att svara på anhörigas frågor, samt spontant och kontinuerligt tillhandahåller ärlig information om de äldre personernas tillstånd (Ekström et al., 2019). Studier visar dock att anhöriga känner ett fortsatt ansvar för äldre personers välbefinnande och gärna för deras talan i relation till sjuksköterska och undersköterskor (Bauer et al., 2014; Ekström et al., 2019; Holmgren, Emami, Eriksson, & Eriksson, 2014; Luichies et al., 2019).

1.4. Kroppslig omvårdnad

Med begreppet omvårdnad avses i denna avhandling det professionella och praktiska arbete som utförs av undersköterskor. Omvårdnad förstås som en professionalisering av vårdandet (Boykin & Schoenhofer, 1990), såsom beskrivet under rubrik 1.5.2. Därav leds omvårdnadsarbetet av sjuksköterska, som har ansvar för att fördela arbetsuppgifter till undersköterskor, samt planera, genomföra, utveckla och utvärdera omvårdnadsåtgärderna. Omvårdnadsarbetet bygger på kunskap om komplexa problem och behov rörande ätande och nutrition, uttömningar, personlig hygien, aktivitet och rörlighet, sömn, vila och smärta (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Den kroppsliga omvårdnaden

handlar därmed om att hjälpa äldre personer med på- och avklädning, hjälpa dem vid matsituationer och vid genomförandet av personlig hygien (Malmsten, 1999). Den handlar också om att hjälpa äldre personer som är beroende av andras hjälp vid förflyttning (Caspari et al., 2018), med målet att de så långt som möjligt skall få vara självständiga och oberoende (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014). Det är därför av vikt att kroppslig omvårdnad utgår från äldre personers egna önskemål, samt tillvaratar deras egna resurser. Studier visar dock att äldre personer som bor på VOB inte alltid upplever sig få omvårdnad utifrån personliga behov eller önskemål, då de ser sig tvungna att anpassa sig efter rådande rutiner, exempelvis gällande mat- och sovtider, vilket kan inskränka deras möjligheter att fatta självständiga beslut (Oosterveld-Vlug et al., 2014). Det kan leda till en avsaknad av det tidigare hemmet och tidigare vanor, även om de samtidigt uttrycker förståelse för behovet av rutiner i en fungerande vardag på VOB (Nakrem et al., 2013). Det kan dock innebära att det dagliga livet på VOB upplevs som ensamt, en känsla som kan förstärkas av det faktum att äldre personer så långt som möjligt undviker att be om hjälp (Fonad et al., 2006; Nakrem et al., 2011). Att leva på ett VOB kan således innebära ett ökat beroende och en såväl känslomässig som kroppslig utsatthet (Dwyer et al., 2008; Österlind et al., 2009), där omvårdnadsbehoven innebär att andra får tillgång till kroppen på sätt som inte skulle accepteras i andra sammanhang (Santamäki-Fischer et al., 2008; Twigg, 2000a; Whitaker, 2004). Detta förhållande kan dessutom upplevas genant och problematisera äldre personers relation till undersköterskor, som ofta är både yngre och starkare (Santamäki-Fischer et al., 2008).

Trots att kroppslig omvårdnad kan beskrivas som central för all omvårdnad, har den en undanskynd status som ett lågt betalt och lågt värderat kvinnoarbete (Lawler, 2006; Twigg, 2000b) som dessutom utförs av personer med kort vårdutbildning (Lawler, 2006). Kroppslig omvårdnad kan betraktas som ett tabubelagt område, vilket illustreras av att vårdande yrken tenderar att öka i status ju längre ifrån det kroppsliga de rör sig (Twigg, 2000b). Kroppslig omvårdnad beskrivs som ett smutsigt arbete då det medför ett hanterande av kroppsvätskor som urin, svett, blod och avföring (Lawler, 2006; Twigg, 2000b). Detta är en beskrivning av kroppslig omvårdnad som kan anses stå för en rationalistisk människosyn, eftersom kroppslig omvårdnad enbart beskrivs i

termer av praktiskt och handfast arbete, där omvårdnaden av själsliga och psykiska behov inte nämns. Arbetet inbegriper oundvikligen att undersköterskan berör äldre personers nakna kroppar, och då ofta med uppgiften att utföra ett arbete som dessa helst skulle vilja utföra på egen hand och i enrum, som exempelvis att borsta tänder och tvätta underlivet (Lawler, 2006; Malmsten, 1999; Twigg, 2000b). Detta kan vara en utmaning, i synnerhet under de sista dagarna före döden då kroppen kan bli gränslös genom att avföring och urin inte längre går att kontrollera eller hålla tillbaka (Lawler, 2006). Då kroppslig omvårdnad ofta medför möten med obehagliga synintryck och lukter, kan det även inbegripa att undersköterskor med nödvändighet behöver bemästra känslor av äckel och avsky (Twigg, 2000b), något som beskrivs vara en utmaning. Att använda handskar och förkläden kan då ha dubbla funktioner; dels som skydd från avföring, men också för att de, genom att markera undersköterskans professionalism, kan utgöra en mentalt skyddande barriär för båda parter i en situation som inbegriper mycket intim beröring. Sammantaget kan antas, att arbete med att ge kroppslig omvårdnad är ett mycket kvalificerat arbete som kräver såväl praktisk som etisk kompetens.

Undersköterskor uttrycker en önskan om att i omvårdnaden fokusera på relationen till äldre personer, något de inte hinner med i den utsträckning som de själva skulle vilja (Beck et al., 2012; Szebehely et al., 2017). Deras starka engagemang för äldre personer kan medföra känslor av olust när tidsbrist tvingar dem utföra sådant som äldre personer skulle kunna klara självständigt om det bara fick lov att ta mer tid i anspråk (Häggström et al., 2010). Detta kan framkalla skuld-känslor hos undersköterskor, eftersom det bidrar till en negativ utveckling där äldre personer kan förlora kroppsliga förmågor i en accelererad takt. När det egna samvetet varnar undersköterskor för att de riskerar att på så sätt skada äldre personer, kan det generera samvetsstress (Glasberg, Eriksson, & Norberg, 2008). En översiktsstudie visar att undersköterskor som ger kroppslig omvårdnad med utgångspunkt från äldre personers egna önskemål, kan uppleva en minskning av en sådan arbetsrelaterad stress (van den Pol-Grevelink, Jukema, & Smits, 2012). En annan studie visar dock att undersköterskor, i jämförelse med äldre personer och anhöriga, tycks prioritera ned värdet av äldre personers autonomi och oberoende (White et al., 2012). Det kan bero på att en ökad grad av valfrihet för äldre personer innebär en högre press på undersköterskors redan

omfattande arbetsbörda. Detta kan förstås som ett betydelsefullt problem, eftersom undersköterskor i stadigt ökande grad rapporterar psykisk trötthet och värk i kroppen efter arbetsdagens slut (Szebehely et al., 2017).

Anhöriga ser det som viktigt att äldre personers vilja till självbestämmande respekteras på vård- och omsorgsboende (Funk, 2010). De är dock sällan själva delaktiga i kroppslig omvårdnad, vilket kan bero på en önskan om att släppa vårdarrollen för att återgå till tidigare roller, exempelvis den som make eller maka (Kiljunen et al., 2018). Det kan också bero på en rädsla för att relationen till den äldre personen ska påverkas negativt. Vidare kan det bero på att undersköterskor ofta hänvisar anhöriga till väntan i allmänna utrymmen medan kroppslig omvårdnad pågår och på så sätt håller dem utanför (Holmgren et al., 2013). Ännu en orsak kan relateras till att många av dem som nu är anhöriga till äldre personer på VOB tillhör den stora generation barn som vuxit upp i efterkrigstidens välstånd. De har lärt sig lita på att staten ska ta ansvar för de äldre och samtidigt garantera deras egna möjligheter att upprätthålla yrkesmässiga och familjeförsörjande roller (Guberman, Lavoie, Blein, & Olazabal, 2012). Denna generation, som ofta är den mittersta av tre samtida generationer, är ofta lika engagerad i att på olika sätt hjälpa och stötta sina vuxna barn, som att hjälpa sina åldrande föräldrar (Boyczuk & Fletcher, 2015; Grundy & Henretta, 2006). Dessutom finns det anhöriga som har svårt att vara delaktiga i kroppslig omvårdnad på grund av att de själva är sköra med multisjuklighet och helt enkelt inte orkar (Summer Meranius & Josefsson, 2017; Morbey & Payne, 2015). Anhöriga beskriver det dock som viktigt att undersköterskor är välkomnande och positivt inställda om och när de önskar delta i kroppslig omvårdnad på frivillig basis (Kiljunen et al., 2018).

Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017), finns omfattande kunskapsluckor när det gäller forskning kring äldre personer, i synnerhet som den ökande andelen äldre personer kommer att medföra ökande krav på omvårdnaden. Den forskning som finns kring hur äldre personer upplever de kroppsliga förändringarna i livets slut har till stor del utgått från vårdares perspektiv (Clarke & Korotchenko, 2011) och mer forskning kring kroppslig omvårdnad och äldre personers erfarenheter av att överlämna sina kroppar till andra människors omvårdnad har beskrivits som önskvärd (Clarke & Korotchenko, 2011; Lawler, 2006; Twigg, 2000a). Även när det gäller den

palliativa vården finns behov, då de palliativa diskussionerna hittills sällan har berört de kroppsliga inslagen i omvårdnaden (Hagelin, Tishelman, Rasmussen, & Lindqvist, 2013).

1.5. Teoretiskt ramverk

1.5.1. Livsvärldsperspektiv

I denna avhandling förstås omvårdnad med ett palliativt förhållningssätt utifrån ett livsvärdsteoretiskt perspektiv på vårdandet (Galvin & Todres, 2011). Fokus för avhandlingen är riktat mot människors erfarenheter av ett vardagligt fenomen; kroppslig omvårdnad. Avsikten är att studera mänsklig erfarenhet, så som den förstås i den enskilda människans livsvärld (Polkinghorne, 2005). Det livsvärdsteoretiska perspektivet innebär att den äldre människan betraktas ur ett holistiskt, icke-dualistiskt perspektiv, där hon ses som någonting mer och större än den konkreta kroppen (Galvin & Todres, 2011). Människan har en naturlig inställning till livsvärlden och tar den för given (Husserl, 1913/2004).

Livsvärlden kan förstås som världen så som den erfars av varje enskild människa. Var och en förstår den på sitt sätt, präglad av egna värderingar, antaganden och kultur. Den är en utgångspunkt i varje människas försök att förstå sig på sin omgivning. I mötet med andra människors livsvärldar kan en människa förstå både sig själv och andra, då det är i livsvärldens sammanhang, tillsammans med andra, som mening erfars. Trots sin subjektiva och privata karaktär kan livsvärlden förklaras med hjälp av några bärande dimensioner, som förutsätter och flätas samman med varandra (Galvin & Todres, 2013);

(1) *Förkroppsligande*, som handlar om hur kroppen tar plats i ett rum, men inte endast som ett fysiskt objekt, utan också som subjektivt levd, genom dess förmåga att hållbara känslor och vara meningsskapande i relation till andra människor. Merleau-Ponty (1945/2013) beskriver kroppen som navet i människans existens. Den kan inte lämnas, den är alltid närvarande och det är kring den allting kretsar. Den kan därför sägas vara ett ankare som ger fäste i livsvärlden. Kroppen har en unik särställning, genom att samtidigt vara psykologisk-subjekt och fysiologisk-objekt, vilket exemplifieras av att den samtidigt kan beröra och uppleva beröring. Detta kan förstås som att en människa inte *har*, utan *är* sin kropp. Kroppen, själen och den omvärld en

människa befinner sig i kan därför förstås som sammanflätade med varandra. Därmed kan kroppen inte reduceras till ett objekt, utan är samtidigt också ett subjekt. Genom att vara fylld av minnen, erfarenheter, tankar, känslor och visdom kan kroppen beskrivas som *levd*. Denna levda kropp riktar alltid sitt fokus mot något, mot det som för stunden uppfattas (Merleau-Ponty, 1945/2013). Det medför att det är meningsskapande att genomföra något man föresatt sig och fokuserat på. Där finns således en kroppslig intentionalitet som är meningsskapande i en människas vardag (Dahlberg, 2019). Det är här frågan om en sorts elementär kroppslig mening som föregår den kognitiva, en mening som hjälper en människa att bebo och förstå världen på ett naturligt sätt (Bullington, 2013). Som ett led i försöken att erfara mening i tillvaron skapas strukturer, det vill säga ett samtidigt kroppsligt och psykologiskt sätt att orientera sig i världen så att den blir välkänd och lätt att hantera (Bullington, 2009). Detta görs för att underlätta anpassning till nya situationer och utmaningar. Över tid byggs sådana strukturer som, när de blivit mycket välkända, gör att vi kan vara i världen på ett tryggt och självklart sätt. När en struktur är införlivad i kroppen och sitter ”i ryggmärgen”, frigörs energi som kan användas för att fokusera på annat, kanske till att lära sig något nytt och lustfyllt.

(2) *Rumslighet*, som handlar om omgivningens och föremålens betydelse i det dagliga livet, där betydelsen kan variera för olika personer i olika situationer (Galvin & Todres, 2011). Upplevelsen av rumslighet kan exempelvis påverkas av förlust av kroppsliga förmågor, om det påverkar möjligheten att utföra handlingar självständigt (Lawton, 2000). Då kan ett rum eller plats som tidigare uppfattats som positiv plötsligt bli skrämmande.

(3) *Intersubjektivitet*, som berör existensen i världen i relation till andra och exempelvis handlar om hur man förstår andra med hjälp av språket och beröring (Galvin & Todres, 2011). Intersubjektivitet handlar om att existera tillsammans med andra människor, om att själv bli förstådd och kunna förstå andra genom en kontinuerlig och ömsesidig uppmärksamhet. Intersubjektivitet kan innebära tröst, exempelvis genom vänlig beröring, eller tillföra skada genom ett nonchalant uppträdande.

(4) *Temporalitet*, som berör tidens gång och hur tidigare upplevelser kan påverka och forma livsvärlden och därigenom inverka på det som sker i nutid, samt påverka en människas tankar om framtiden (Galvin & Todres, 2011). Temporaliteten berör således inte endast så kallad ”klock-tid” och den stress den kan medföra, utan handlar även om hur det förflutna kan framträda alldeles levande i en människas livsvärld.

(5) *Humör & känslomässig intoning*, som handlar om de stämningar som präglar och genomsyrar en människas tolkningar av det som upplevs i samtliga av livsvärldens bärande dimensioner (Galvin & Todres, 2011). Det handlar om hur en människa ser på sig själv, men används även för att exempelvis läsa av stämningar. Humör och känslomässig intoning kan därför fungera som inspiration och driv, eller utgöra en hämmande kraft i en människas liv.

1.5.2. Vårdande

Vårdandets mål är hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Att ha hälsa kan beskrivas som att uppleva välbefinnande. Hälsa som välbefinnande kan uppnås när en människa upplever sig vara i stånd till att genomföra det som han eller hon själv upplever som värdefullt i livet, vare sig det gäller stora eller små projekt. Det betyder att hälsa är subjektivt upplevd och möjlig trots sjukdom och annalkande död. Vårdande innebär därför att försöka förstå individens hälsosammanhang för att återställa, bevara, stödja och stärka hälsa, möjliggöra välbefinnande och ett gott liv. Med hänvisning till Katie Erikssons vårdvetenskapliga teori, beskriver Dahlberg och Segesten (2010) att vårdandet sker genom olika grader av *ansning*, *lekande* och *lärande*. *Ansning* är den mest grundläggande formen av vårdandet. Den kännetecknas av värme, närhet, beröring och praktisk omsorg. Den kan även utgöras av ett öppet och följsamt lyssnande till patientens berättelse. *Leken* kan beskrivas som livslust och känslor av hopp. Den innefattar fantasier och drömmar och kan hämta näring och kreativitet från ett samspel med vårdaren, där livslusten stärks. *Lärandet* är centralt för människans fortbestånd och därför även för vårdandet. Både patienter och vårdare behöver kontinuerligt lära mer om sjukdom och hälsa. Sammanfattningsvis innebär detta att ett optimalt vårdande bygger på att den som vårdar har kunskap, förmåga och vilja att leva sig in i hur livsvärlden erfars för den individ som vårdas, vad

hälsa, välbefinnande och sjukdom betyder för just henne eller honom (Dahlberg & Segesten, 2010).

1.6. Motiv för avhandlingen

Det svenska välfärdssamhället strävar efter att erbjuda medborgarna en jämlik tillgång till välfärd, självständighet och välbefinnande med hjälp av skattefinansierade insatser. Dessa omfattar till exempel lämpliga boendeformer för äldre personer som fått svårt att klara sig i det egna hemmet.

Denna välfärd utmanas i dag av att åldersdemografin förändrats, så att fler lever längre och ofta utvecklar multisjuklighet under sina sista år. Samtidigt finns ett minskande antal arbetsföra personer som kan arbeta i äldreomsorg och bidra med de skattemedel verksamheten behöver. Vidare har en allmänt vedertagen kvarboendepincip minskat möjligheten att beviljas plats på vård- och omsorgsboende. Detta gör, att det är de allra mest sköra äldre personerna som flyttar in på vård- och omsorgsboende. Många är i ett palliativt skede när de flyttar in och dör i samband med flytten. Statistiskt sett har närmare hälften dött inom ett år efter inflyttning. Trots detta ges äldre personer på vård- och omsorgsboende inte med självklarhet en palliativ vård, det talas snarare om vård i livets slut i detta sammanhang. Det står klart att äldre personer på vård- och omsorgsboende inte har samma tillgång till avancerad palliativ vård som yngre döende. Detta kan förklaras med att äldre personers död ofta är långsamt och följer en väg som är svår att förutspå, men det kan också bero på en samhällsligt betingad rationalism som betraktar kroppslig omvårdnad enbart som ett praktiskt görande, vidare en ålderism som så ivrigt undviker död och åldrande att det inte ens på vård- och omsorgsboenden är naturligt att föra samtal om döden.

Under sin sista tid i livet på vård- och omsorgsboende präglas äldre personers tillvaro av en kropp som förlorar funktioner. Kroppen kan upplevas som opålitlig och skör. Äldre personer är i en sårbar situation som kan vara präglad av en känsla att ligga andra till last, samtidigt som de saknar en kroppslig omvårdnad som utgår från deras personliga önskemål. De undersköterskor som tillhandahåller den kroppsliga omvårdnaden är angelägna om att ge en personligt anpassad kroppslig omvårdnad, men har svårt att hinna med, samtidigt som

anhöriga förväntar sig en värdig, relationsgrundad och personligt anpassad kroppslig omvårdnad.

En äldre persons kropp är samtidigt subjekt och objekt, därför levd och sammanflätad med själ och omgivning genom både tid och rum. Den utgör en äldre persons ankare i livsvärlden och dess riktadhet kan leda till att mening erfars. Genomförandet av värdefulla projekt kan leda till välbefinnande och hälsa, vilket är vårdandets mål. Detta innebär att den kroppsliga omvårdnaden, som är ett vardagligt fenomen i de äldre personernas livsvärld, behöver belysas utifrån ett holistiskt perspektiv, där kroppen betraktas som en helhet. Vård i livets slut på vård- och omsorgsboende är dock ett sparsamt utforskat område. Trots att kroppslig omvårdnad är så vanligt förekommande och även förväntas omfatta allt fler äldre personer framöver, finns mycket få, om ens någon tidigare avhandling i ämnet.

2. Syfte

Det övergripande syftet med denna avhandling var att belysa vård i livets slut på vård- och omsorgsboende, med inriktning mot den kroppsliga omvårdnaden, utifrån äldre personers, undersköterskors och anhörigas perspektiv. För att uppnå det övergripande syftet genomfördes fyra delstudier, vilka var och en hade sitt specifika syfte:

Delstudie I

Syftet var att beskriva undersköterskors perspektiv på att vårda äldre personer i livets slut på ett vård- och omsorgsboende.

Delstudie II

Syftet var att belysa innebörder i att motta assisterad kroppslig vård på vård- och omsorgsboende, utifrån äldre personers berättelser.

Delstudie III

Syftet var att beskriva innehållet i assisterad kroppslig vård på ett vård- och omsorgsboende. Syftet förtydligades med hjälp av två delmål:

- Att beskriva vad som sker i assisterad kroppslig vård på ett vård- och omsorgsboende.
- Att beskriva vem som utför åtgärderna i assisterad kroppslig vård på vård- och omsorgsboende.

Delstudie IV

Syftet var att utforska anhörigas uppfattningar om assisterad kroppslig vård på ett vård- och omsorgsboende. Syftet förtydligades med hjälp av två delmål:

- Att utforska anhörigas mest framträdande uppfattning om assisterad kroppslig vård på ett vård- och omsorgsboende.
- Att utforska anhörigas olika uppfattningar om assisterad kroppslig vård på ett vård- och omsorgsboende.

3. Design och metod

Avhandlingen består av fyra delarbeten, samtliga genomförda med hjälp av kvalitativ metod. Dess design är explorativ och deskriptiv (Polit & Beck, 2016). Den första delstudien (I) beskrev undersköterskors perspektiv på vård i livets slut utifrån ett brett perspektiv. Fynden visade att undersköterskorna i hög utsträckning var fokuserade på det kroppsliga, vilket således blev underlag för de efterföljande delstudierna. Delstudie två (II) utforskade det inifrånperspektiv som äldre personer har på fenomenet kroppslig vård. Delstudie tre (III) baserar sig på observationer av kroppsliga vårdssituationer som inkluderar både äldre personer och undersköterskor. Delstudie fyra (IV) utforskar och beskriver anhörigas uppfattningar av den kroppsliga vården, utifrån att den palliativa vården omfattar även dem. En översikt av de i avhandlingen ingående delstudierna återfinns i tabell 1.

Tabell 1. Avhandlingens fyra delstudier i översikt

Delstudie	Syfte	Deltagare	Datainsamling	Dataanalys
I	Att beskriva undersköterskors perspektiv på att vårda äldre personer i livets slut på ett VOB	Sju undersköterskor med utbildning på gymnasienivå samt minst tre års erfarenhet av arbete på VOB	Semistrukturerade individuella intervjuer	Innehållsanalys
II	Att belysa innebörder i att motta assisterad kroppslig vård, utifrån äldre personers berättelser	Tolv äldre personer, ≥ 80 år, permanent boende på VOB med multisjukdom och dagliga behov av hjälp med assisterad kroppslig vård, förmögna att förstå talad och skriven information samt uttrycka sig och interagera i en konversation	Semistrukturerade individuella, narrativa intervjuer	Fenomenologisk hermeneutik

<p>III</p>	<p>Att beskriva innehållet i assisterad kroppslig vård på ett VOB</p>	<p>Sjutton äldre personer, ≥ 80 år, permanent boende på VOB med multisjukdom och dagliga behov av hjälp med assisterad kroppslig vård, förmögna att förstå talad och skriven information samt uttrycka sig och interagera i en konversation, samt tjugotvå undersköterskor med utbildning på gymnasienivå samt minst ett års erfarenhet av arbete på VOB</p>	<p>Delvis deltagande observation</p>	<p>Innehållsanalys</p>
<p>IV</p>	<p>Att utforska anhörigas uppfattningar om assisterad kroppslig vård på ett VOB</p>	<p>Tretton anhöriga, utvalda av femton äldre personer, ≥ 80 år, permanent boende på VOB med multisjukdom, och dagliga behov av hjälp med assisterad kroppslig vård, förmögna att förstå talad och skriven information samt uttrycka sig och interagera i en konversation</p>	<p>Semistrukturerade individuella intervjuer</p>	<p>Fenomenografi</p>

3.1. Kontext och deltagare

3.1.1. Kontext

Samtliga deltagare i de fyra delstudierna har rekryterats från samma VOB, beläget i en svensk kommun med drygt trettiotusen invånare. Aktuellt VOB har fyra avdelningar med åtta boende vardera, sammanlagt 32 platser. Varje äldre person har en egen lägenhet med rum, pentry och badrum. Gemensam matsal och vardagsrum finns på varje avdelning.

Vid tiden för datainsamling bemannades varje avdelning på vardagar med två till tre undersköterskor från klockan 07.00 till klockan 16.00. Därefter bemannades varje avdelning av en undersköterska. Vid behov av dubbelbemanning fick denna hjälp av en ambulering undersköterska, som täckte samtliga fyra avdelningar enligt ett fastlagt schema. På helger bemannades varje avdelning av två undersköterskor från klockan 07.00 fram till lunch (i den första delstudien (I) fram till klockan 16.00), därefter bemannades avdelningen av en undersköterska fram tills den ambulering undersköterskan gick på sitt pass vid 16.00. Det innebar för tre av delstudierna (II-IV) att en undersköterska ensam bemannade avdelningen mellan klockan 12.00 och 16.00. Natttid ansvarade två undersköterskor för samtliga 32 äldre personer på vård- och omsorgsboendets fyra avdelningar. Sjuksköterska fanns tillgänglig på boendet under dagtid på vardagar. Under kvällstid, helger och nätter var sjuksköterska tillgänglig via telefon och gjorde besök endast på förekommen anledning. Läkare fanns tillgänglig på boendet under tre timmar per vecka, under övrig tid tillgänglig via telefon.

3.1.2. Undersköterskor (I)

Sju undersköterskor kom att delta i den första delstudien (I). Initialt kontaktades enhetschef med information om studien, samt en förfrågan om möjlighet att få genomföra den på aktuellt VOB. Urvalskriterier för deltagande var undersköterskeutbildning på gymnasienivå, samt minst tre års erfarenhet av att arbeta på VOB. Enhetschefen samtyckte till studiens genomförande och tillhandahöll en lista innehållande namn och kontaktuppgifter till alla undersköterskor motsvarande urvalskriterierna. Av dessa kontaktades var femte (n=9) med ett informationsbrev om studien samt en förfrågan om deltagande.

En vecka senare etablerades telefonkontakt där muntlig information lämnades, med tillfälle för undersköterskor att ställa frågor. Sex undersköterskor samtyckte till deltagande och tre nekade. Två pilotintervjuer genomfördes i avsikt att testa intervjuguiden, som efter den andra pilotintervjun förblev oförändrad. Den undersköterska som deltagit i den andra pilotintervjun tillfrågades därför om deltagande i studien. Samtycke gavs, varefter antalet deltagare i studien sammantaget blev sju. Samtliga var kvinnor. Deras ålder varierade mellan 42 och 60, med en medelålder på 50 år. Deras erfarenhet av att arbeta på VOB varierade mellan tre och femton år, med ett genomsnitt på tio år.

3.1.3. Äldre personer (II)

Tolv äldre personer kom att delta i den andra delstudien (II). Initialt sändes skriftlig information om studien till enhetschef och sjuksköterska på aktuellt VOB. Enhetschefen samtyckte till studiens genomförande och därefter delade sjuksköterskan ut skriftlig information om studien till de äldre personer (n=22) som motsvarade urvalskriterierna att vara 80 år eller äldre, permanent boende på VOB, med multisjukdom, i dagligt behov av assisterad kroppslig vård, i stånd att förstå skriftlig och muntlig information, samt med förmåga att uttrycka sig och interagera i en konversation. Det vill säga, äldre personer som kunde förmodas ha levdt erfarenhet av fenomenet. Omkring en vecka senare besöktes de äldre personerna, varvid de gavs möjlighet att ställa frågor, samtidigt som en personlig kontakt kunde etableras. Arton äldre personer samtyckte till deltagande. Då två äldre personer i samband med datainsamlingen bedömdes ha svårt att uttrycka sig och interagera i en konversation, exkluderades dessa från deltagande i studien. Således återstod sexton äldre personer som samtyckt till deltagande. Efter upprepade intervjuer (n=35) bedömdes sju intervjuer, som samlats med hjälp av fyra deltagare, att sakna tillräckligt utförliga narrativ för att kunna analyseras med vald analysmetod. Dessa intervjuer sorterades därför bort inför analysen, som kom att omfatta tjugooåtta intervjuer. Det resulterade i att sammantaget tolv äldre personer kom att delta i studien. Av dessa var två män och tio var kvinnor. Deras ålder varierade mellan 82 och 98 år, med ett genomsnitt på 90,5 år. Boendetiden på aktuellt VOB har beräknats till ett medianvärde på 17 månader, (med en variation mellan fjorton dagar och knappt sju år) utifrån uthyrningsdata som spänner över perioden 2010 - 2017. Tre äldre personer dog under den period som datainsamlingen pågick.

3.1.4. Äldre personer och undersköterskor (III)

Sjutton äldre personer och tjugotvå undersköterskor kom att delta i den tredje delstudien (III). Initialt sändes skriftlig information om studien till enhetschef och sjuksköterska på aktuellt VOB. Enhetschefen samtyckte till studiens genomförande och därefter delade sjuksköterskan ut skriftlig information om studien till äldre personer (n=22) som motsvarade urvalskriterierna att vara 80 år eller äldre, permanent boende på VOB, med multisjukdom, i dagligt behov av assisterad kroppslig vård, i stånd att förstå skriftlig och muntlig information, samt med förmåga att uttrycka sig och interagera i en konversation. Omkring en vecka senare besöktes de äldre personerna, varvid möjlighet att ställa frågor gavs, samtidigt som personlig kontakt kunde etableras. Nitton äldre personer samtyckte till deltagande. Då assisterad kroppslig vård ofta utfördes koncentrerat till vissa tidpunkter på dygnet, uppstod inte lägligt tillfälle för observation av samtliga som samtyckt till deltagande. Vissa planerade tillfällen för observation gick om intet på grund av att äldre personer var upptagna med besökare, inbokade tider hos exempelvis frisör eller fotvårdare, alternativt var i ett sådant skick att planerad assisterad kroppslig vård inte gick att genomföra. Det resulterade i att sammantaget sjutton äldre personer kom att delta i studien. Av dessa var två män och femton kvinnor. Deras ålder varierade mellan 82 och 98 år, med en medelålder på 91 år.

Urvalskriterier för deltagande undersköterskor var undersköterskeutbildning på gymnasienivå, samt minst ett års erfarenhet av att arbeta på VOB.

Undersköterskor (n=30 inklusive nattpersonal) informerades muntligen och skriftligen vid arbetsplatsträffar, samt fortlöpande vid spontana sammanträffanden under hela datainsamlingsperioden. Tjugoåtta undersköterskor samtyckte till deltagande. Av dem kom sammantaget tjugotvå att delta vid observation. Samtliga undersköterskor var kvinnor. Alla utom fem var födda i Sverige. Deras ålder varierade mellan 22 och 63, med en medelålder på 47 år. Deras erfarenhet av att arbeta på VOB varierade mellan två och trettiofem år, med ett genomsnitt på 16 år.

3.1.5. Anhöriga (IV)

Tretton anhöriga kom att delta i den fjärde delstudien (IV). Initialt sändes skriftlig information om studien till enhetschef och sjuksköterska på aktuellt

VOB. Enhetschefen samtyckte till studiens genomförande. Därefter hölls två informationsmöten om avhandlingsprojektet under kvällstid i ett större gemensamhetsutrymme på aktuellt VOB. Mötena hölls vid olika tidpunkter kvällstid, för att passa så många anhöriga som möjligt. Enhetschefen bjöd in samtliga anhöriga via mejl. Sjuksköterskan delade ut skriftlig information om den andra delstudien (II) till äldre personer (n=22) som motsvarade urvalskriterierna att vara 80 år eller äldre, permanent boende på VOB, med multisjukdom, i dagligt behov av assisterad kroppslig vård, i stånd att förstå skriftlig och muntlig information, samt med förmåga att uttrycka sig och interagera i en konversation. Omkring en vecka senare besöktes de äldre personerna, varvid muntlig information om den fjärde delstudien (IV) delgavs dem. De tillfrågades om de hade personer som stod dem nära, vilka kunde kontaktas för deltagande i den fjärde delstudien (IV). Femton äldre personer samtyckte muntligt och skriftligt, samt lämnade namn och kontaktuppgifter till sjutton personer de ansåg stod dem nära. Samtliga var antingen gifta med, eller barn till de äldre personerna och benämns i denna avhandling som anhöriga. De anhöriga kontaktades telefonledes och delgavs först muntlig, därefter skriftlig information om studien via brevframsändelse eller vid möten på VOB. Sammantaget tretton av de tillfrågade samtyckte till deltagande i studien. Av dessa var tre män och tio kvinnor. Deras ålder varierade mellan 51 och 76 år, med en medelålder på 63 år. Sju av dem var pensionärer medan sex var yrkesverksamma. Nio stycken bodde i samma stad som VOB, medan fyra bodde i andra kommuner. En av de anhöriga besökte den äldre en gång om året. De övriga tolv var på besök alltifrån dagligen till två gånger per månad, med ett genomsnitt på ungefär 10 besök per månad.

3.2. Datainsamling

3.2.1. Individuella intervjuer (I, II, IV)

Intervju som datainsamlingsmetod anses lämplig då syftet är att avtäckas informanternas egna erfarenheter, utifrån deras eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). En sådan intervju förutsätter ett interaktivt och socialt samspel mellan den som intervjuar och den intervjuade, men innebär samtidigt ett ojämnt maktförhållande då det är intervjuaren som styr samtalet med sina frågor.

3.2.1.1. Undersköterskor (I)

Semistrukturerade individuella intervjuer genomfördes med sju undersköterskor år 2012. Undersköterskorna intervjuades vid ett tillfälle vardera, i syfte att beskriva deras perspektiv på att vårda äldre personer i livets slut på ett vård- och omsorgsboende. Samtliga intervjuer ägde rum i ett avskilt rum på undersköterskors arbetsplats. Demografiska data såsom ålder, kön och antal år av arbetserfarenhet inom kontexten insamlades i samband med intervjun. Intervjuerna genomfördes under arbetstid och enhetschefen hade ordnat ersättare för dem medan intervjuerna pågick. Som utgångspunkter vid intervjun användes en intervjuguide med fyra frågor; (1) ” Kan du berätta vad du gör under en vanlig arbetsdag?”; (2) ”Vad är ’livets slut’ enligt din mening?”; (3) ”Kan du berätta om ett tillfälle då du vårdade någon som var i livets slut?” och (4) ”Kan du berätta om det fanns något som underlättade/ försvårade ditt arbete då?”. För att stimulera till ett eget berättande följdes sedan de inledande frågorna upp med nya frågor, som varierade beroende på undersköterskors svar, vilket gjorde intervjuerna semistrukturerade (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuerna varade mellan 34 och 64 minuter, med ett genomsnitt på 46 minuter. De spelades in digitalt och transkriberades sedan ordagrant.

3.2.1.2. Äldre personer (II)

För att belysa innebörden av att motta assisterad kroppslig vård med hjälp av äldre personers berättelser valdes individuella narrativa intervjuer som metod. Dessa genomfördes under en period av sex månader 2017. Att analysera narrativ är ett sätt att undersöka hur människor förstår sig själva och sin omgivning, samt vad det upplevda innebär utifrån deras eget perspektiv (Anderson & Kirkpatrick, 2016). Tjugoåtta intervjuer med tolv äldre personer kom att ligga till grund för analysen. Intervjuerna genomfördes vid tidpunkter och på platser som valdes av de äldre personerna, vilket resulterade i att samtliga intervjuer genomfördes i enskildhet i respektive äldre persons lägenhet. Demografiska data såsom ålder, kön och antal år av permanent boende på VOB insamlades i samband med den första intervjun. Datainsamlingsperioden, varvid data till delstudie II-IV inhämtades parallellt, var sex månader lång och omfattade sammanlagt 170 h vistelse på vård- och omsorgsboendet. Därmed fanns möjlighet att anpassa intervjuerna tidsmässigt efter äldre personers behov och möjligheter, samt även att återkomma och följa upp tidigare intervjuer med nya

och fördjupade följdfrågor, sedan den föregående intervjun transkriberats. Det medförde även en möjlighet att kontrollera om det tidigare sagda uppfattats på rätt sätt, genom att muntligt sammanfatta den tidigare intervjun inför genomförandet av nästa. Äldre personer intervjuades mellan en och fyra gånger vardera. Dessa omständigheter kan ha gynnat narrativens kvalitet, då en lång period av datainsamling kan leda till en förtrolig relation med ökad intimitet i intervjusituationen. (Hsu & McCormack, 2012; Savin-Baden & Niekerk, 2007). Det kan också innebära en större möjlighet att erhålla narrativ som sammantaget ger ett sammanhang, då de narrativ som erhålls vid intervjuer med äldre personer ofta är korta och fragmenterade. Utifrån medvetenheten om att intervjuerna skulle bli analystext eftersträvades de äldre personernas egna narrativ, det vill säga, de uppmuntrades att med egna ord delge sina erfarenheter. Av den anledningen var intervjuerna av öppen karaktär, fokuserad på interaktionen (Kvale & Brinkmann, 2009), där den äldre personen tilläts styra intervjun genom att få möjlighet att berätta så fritt och utförligt som möjligt, oavbruten och i sin egen takt (Anderson & Kirkpatrick, 2016). De upprepade intervjuerna medförde en utveckling av gradvis mer omfattande narrativ, i takt med ökad tolerans för tysta perioder där den äldre personen gavs möjlighet att tänka efter. För att stimulera de äldre personernas narrativ ställdes tre öppna frågor; (1) ”Hur är en vanlig dag?”; (2) ”Hur upplever du din kropp?” och (3) ”Vill du berätta om ett tillfälle då du tog emot assisterad kroppslig vård?”. För att stimulera till fördjupade narrativ ställdes uppföljande frågor, exempelvis ”Du sade att det var en konstig situation. Kan du berätta mer om det?”. Även frågor om känslor i samband med assisterad kroppslig vård ställdes i fördjupande syfte, då sådana frågor ofta genererar detaljerade narrativ (Hsu & McCormack, 2010). Utifrån medvetenheten om att intervjuerna skulle bli till en text, avsedd för analys, där intervjuaren och den äldre personen är samskapare av texten (Lindseth & Norberg, 2004) sammanfattades och bekräftades det sagda hellre i ord, än med exempelvis nickningar. Vidare kunde uttryck för känslor kommenteras högt, exempelvis ”du ser glad ut när du berättar om det här”. Intervjuerna varade mellan 4 och 65 minuter, med ett genomsnitt på 39 minuter. Datainsamlingen genererade sammantaget 28 intervjuer. Dessa spelades in digitalt och transkriberades sedan ordagrant. Även pauser och icke-verbala uttryck noterades.

3.2.1.3. Anhöriga (IV)

För att utforska anhörigas uppfattningar om assisterad kroppslig vård genomfördes tretton individuella och semistrukturerade intervjuer under en period av sex månader 2017. Demografiska data såsom ålder, kön, utbildning, grad av yrkesarbete, besöksfrekvens och boendeort insamlades i samband med intervjun. Vid intervjutillfället användes en semistrukturerad intervjuguide, innehållande tre frågor; (1) ”Vad är assisterad kroppslig vård, enligt din mening?”; (2) ” Vad tycker du om den assisterade kroppsliga vård som din närstående får ta del av?” och (3) ” Är du själv engagerad i den assisterade kroppsliga vården, i så fall hur?”. Frågorna var öppna, för att inspirera familjemedlemmarna att ge rika beskrivningar av sina erfarenheter. Under intervjuernas gång ställdes utforskande följdfrågor, för att främja ett utvecklande av svaren. Vanliga utforskande följdfrågor handlade om att be den anhörige berätta om hur hen trodde den äldre personen erfar mottagandet av assisterad kroppslig vård, huruvida de såg styrkor och/ eller svagheter i assisterad kroppslig vård, samt varför de valt sitt eget sätt att förhålla sig till assisterad kroppslig vård. Dessa följdfrågor kunde dock variera utifrån hur de anhöriga besvarat de tre öppna frågorna. De anhöriga valde tid och plats för intervjun. Merparten lät sig intervjuas i ett avskilt, mindre konferensrum på vård- och omsorgsboendet, medan två stycken upplät sina hem för intervju. En person valde en allmän plats för intervju, medan tre personer valde att intervjuas via telefon. Intervjuerna varade mellan 22 och 167 minuter, med ett genomsnitt 62 minuter. De spelades in digitalt och transkriberades sedan ordagrant.

3.2.2. Observationer (III)

För att beskriva den assisterade kroppsliga vårdens praktiska innehåll valdes delvis deltagande observationer för datainsamlingen. Observationerna genomfördes under en period av sex månader 2017. Det delvisa deltagandet innebar att viss social interaktion med deltagarna förekom i anslutning till observationerna, men ingen praktisk inblandning (Fangen, 2005). Sammanlagt 39 observationer av assisterad kroppslig vård genomfördes under såväl dag-, kvälls- och natttid under sex månader 2017. Demografiska data såsom ålder, kön, antal år av arbetserfarenhet eller permanent boende på VOB insamlades i samband med observationerna. Vid observationstillfällena fördes fältanteckningar i ett tudelat protokoll, där den första delen beskrev

kompletterande demografiska data rörande datum, tidpunkt och plats för observationen, medan den andra delen beskrev observationerna i löptext. Så mycket som möjligt av det som skedde och vad deltagarna gjorde och sade antecknades i konkreta och direkta ordalag. När tid och omständigheter medgav, genomfördes också korta, uppföljande observationer med äldre personer (n=10) och/eller undersköterskor (n=18). Observationsanteckningarna renskrevs omedelbart efter avslutad observation, medan den ännu var i färskt minne. Oftast nedtecknades även några rader av egna reflektioner, som stöd för minnet inför analysen. Den data som på så sätt samlades till grund för analysen kom att omfatta 68 A4-sidor med enkelt radavstånd. Datasamlingen avslutades när materialet nått detta omfång, då ett ännu större material bedömdes bli för stort att hantera inom ramen för doktorandprojektet. Av samma anledning exkluderades de uppföljande intervjuerna från analys.

3.3. Analys

3.3.1. Innehållsanalys (I, III)

3.3.1.1. Bakgrund

Under tidigt nittonhundratals användes innehållsanalys inom journalistiken, för att kvantitativt mäta och värdera artiklars innehåll i förhållande till varandra (Krippendorff, 2019). Innehållsanalys som metod handlar om att på ett systematiskt sätt analysera texter, att beskriva och kvantifiera fenomen i avsikt att dra valida slutsatser och därigenom generera nya insikter och kunskaper. Innehållsanalys används numera med såväl kvantitativt som kvalitativt förhållningssätt och är en vanligt förekommande analysmetod inom humanvetenskapliga ämnen som sociologi, psykologi och vårdvetenskap. Genom sitt fokus på mänsklig kommunikation har metoden visat sig vara särskilt användbar inom forskning som rör praktiken inom vårdande professioner (Downe-Wamboldt, 1992). När den används kvalitativt handlar den oftare om att förstå ett fenomen, än att räkna ord och fraser, och kan då omfatta en subjektiv tolkning av innebörder, avsikter, konsekvenser och den aktuella kontexten. Graden av tolkning har dock varit föremål för diskussion, varvid Graneheim och Lundman (2004) framhåller att en människa omöjligt kan undgå att tolka. Att innehållsmässigt analysera en text handlar därför om att

balansera mellan sin egen tolkning och vad texten faktiskt säger. När forskningen syftar till att skapa kunskap om ett tidigare utforskat område, rekommenderas ett induktivt förhållningssätt (Elo & Kyngäs, 2008), vilket innebär ett sökande efter likheter och skillnader i data. De kategorier som analyseras fram härrör från texten i en rörelse från den specifika texten i riktning mot en teoretisk tolkning, från det konkreta till det abstrakta (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim, Lindgren, & Lundman, 2017).

3.3.1.2. Analys

Data i den första delstudien (I) analyserades med hjälp av en kvalitativ, innehållsanalys, genomförd med ett induktivt förhållningssätt (Elo & Kyngäs, 2008). De sju intervjuerna transkriberades ordagrant. Texten (147 sidor) lästes upprepade gånger för att generera en förståelse för helheten. Noteringar i marginalen gjordes, som ett första steg mot en struktur av innehållet. Därefter avgränsades meningsenheter, det vill säga meningar eller längre textstycken som kondenserades. Studiens syfte var vägledande i urvalet av dessa textstycken (Downe-Wamboldt, 1992). De kondenserade meningsenheterna (n=397) kodades, varvid liknande koder sorterades tillsammans i separata dokument för att ge överskådlighet. Samtliga meningsenheter i vart och ett av dessa dokument genomlästes därefter upprepade gånger och kunde efter noggrann reflektion sorteras i sammanlagt sju subkategorier och tre huvudkategorier. Analysarbetet var ickelinjärt och försiggick i en ständig rörelse mellan ursprungstext, kondenserade meningsenheter, koder och kategorier.

Tabell 2: Exempel på analysprocessen

Transkriberad text	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Nej/ så att det/ men så ser man ju små förändringar med, att de blir mer och mer dementa ju längre tiden går också, så att, det får, ja/ det blir sämre att gå och alltihopa försämras ju, hela kroppen tar ju slut, tyvärr, så att det är väl så	Med tiden sker små försämringar av minne och gångförmåga. Hela kroppen tar slut	Långsamt palliativt förlopp	Döden är väntad	Döden som en naturlig del av livet

Data i den tredje delstudien (III) analyserades med hjälp av en kvalitativt beskrivande innehållsanalys med kvantitativa inslag, där observationstexternas

innehåll genom kodning kunde sorteras och ordnas efter storlek (Krippendorff, 2019). Studiens syfte var vägledande i urvalet av text lämpad för analys (Downe-Wamboldt, 1992). De textavsnitt som valdes ut för analys var i regel korta och kunde direkt förses med koder (n=1 343). Koderna flyttades till ett Excel-dokument som möjliggjorde en bred översikt av data. Koderna sorterades in under grupper som innehöll liknande koder. Dessa grupper kunde efter upprepad genomläsning och reflektion sorteras till tjugosex subkategorier och sex kategorier. Analysarbetet var inte linjärt, utan försiggick i en ständig rörelse mellan ursprungstext, koder och kategorier. Dessutom storleksordnades fynden genom att antalet koder i varje kategori räknades och presenterades i fallande storleksordning för att åskådliggöra kategoriernas skiftande omfattning.

Tabell 3: Exempel på analysprocessen

Kod	Grupp	Subkategori	Kategori
Tvättar rygg	Praktisk åtgärd hygien	Utförande av hygienuppgifter	Undersköterskors assisterade kroppsliga vård med direkt kroppskontakt

3.3.2. Fenomenologisk hermeneutik (II)

3.3.2.1. Bakgrund

Den fenomenologiskt hermeneutiska metod som använts i analysen av delstudie II har utvecklats av Lindseth och Norberg (2004). Metoden har ett livsvärldsperspektiv och undersöker levd erfarenhet, förståelse av, och innebörder i vardagliga fenomen, som människor utifrån sin naturliga inställning tar för givna och sällan sätter ord på. Metoden har inspirerats av Ricoeurs (1976) hermeneutiska filosofi, som tolkade skriven text. Ricoeur betraktade texter som autonoma och emanciperade från sin författare och därmed fria för tolkning. Vid tolkning av text såg han ett behov av både förståelse och förklaring, då han menade att en text bär på dubbla innebörder, vilka han kallade *sense* och *reference*. *Sense* är den innebörd läsaren uppfattar vid läsning av texten, *reference* det som texten faktiskt handlar om. Förståelse erhålls genom den innebörd som öppnar

upp sig framför texten när den läses och tillägnas av läsaren, men den är en tolkning baserad på läsarens förförståelse (Ricoeur, Kemp, & Kristensson, 1993). Texten behöver därför förklaras, vilket görs i en logiskt strukturerad analys där man ser hur textens delar relaterar till dess helhet och vice versa. Tolkningen nås när dessa analysätt kompletteras och integreras med varandra, vilket kan beskrivas som en hermeneutisk cirkel, som rör sig mellan förståelse och förklaring och leder till en fördjupad förståelse (Lindseth & Norberg, 2004). Förförståelse är en viktig förutsättning för tolkning, då den möjliggör den interaktion med texten som ger läsaren möjlighet att relatera textens innehåll till egna känslor och tankar (Norberg & Fagerberg, 2017). För att den inte skall påverka analysen bortom kontroll behöver den dock uppmärksammas och utsättas för kritisk granskning, exempelvis vid seminarier.

3.3.2.2. Analys

Data i den andra delstudien (II) analyserades med fenomenologisk hermeneutik enligt Lindseth och Norberg (2004). Inledningsvis lästes de transkriberade narrativen som en helhet, vid upprepade tillfällen och med tid för reflektion. Den förståelse av innebörden som erhöles nedtecknades som naiv förståelse. Med ledning av den naiva förståelsen genomfördes därefter en strukturanalys, där innebördsrika segment från texten extraherades och kondenserades i avsikt att förtydliga innebörden och reducera textmängden. Vid genomläsning fick vissa av dem delas i fler, då de befanns innehålla mer än en innebörd. Sammanlagt extraherades 1 246 meningsenheter. De kondenserade meningsenheter som uttryckte en gemensam innebörd samlades i subteman, vilka efter upprepade genomläsningar och reflektion kunde abstraheras till tio subteman, fem teman och ett övergripande tema. Slutligen jämfördes strukturanalysen med den naiva förståelsen. Då dessa bekräftade varandra genom att uttrycka samma innebörd fortsattes analysarbetet med hjälp av läsning av annan litteratur och teorier som var relaterade till det studerade fenomenet assisterad kroppslig vård. Den tolkning som nu nedtecknades kan beskrivas som en ny, övergripande förståelse. Arbetet vid analysen var inte linjärt, utan innebar en ständig rörelse mellan helhet och delar, i enlighet med den hermeneutiska cirkeln (Lindseth & Norberg, 2004).

Tabell 4: Exempel på analysprocessen

Transkriberad text	Kondenserad meningenshet	Subtema	Tema	Övergripande tema
HUR VAR DET ATT DUSCHA I MORSE? Bra/ det tyckte jag/ och jag tyckte hon var duktig, NN/ hon är så lugn och säker också/ jag tycker mycket om henne	Bra att duscha med hjälp av omtyckt duktig undersköterska som gör det på lugnt och säkert vis	Att njuta till kropp och själ	Att överlåta kroppen i andras händer	Att vara utsatt och finna sig i det

3.3.3. Fenomenografi (IV)

3.3.3.1. Bakgrund

Fenomenografi är en metod som lämpar sig väl för att studera människors uppfattningar genom analys av semistrukturerade intervjuer (Marton & Booth, 1997). Marton (1981) beskriver fenomenografi som ett andra ordningens perspektiv, vilket studerar människors uppfattningar om verkligheten, snarare än att studera verkligheten som sådan, vilket är den första ordningens perspektiv. I fenomenografi baseras människors uppfattningar inte endast på data som tolkas av sinnet, utan de är också beroende av den personliga historien (Sjöström & Dahlgren, 2002). Det innebär att det inte finns en gemensam värld som delas av alla, utan flera. Metodens syfte är därför att urskilja och beskriva olika sätt att uppfatta fenomen. Antalet uppfattningar är dock inte obegränsat, utan brukar förekomma i ett begränsat antal kvalitativt olika sätt inom en undersökt grupp (Barnard, McCosker, & Gerber, 1999; Marton & Booth, 1997). Metodens fokus är att utforska variationerna inom dessa uppfattningar. De skillnader och likheter som återfinns i analysdata jämförs tills beskrivningskategorier kan urskiljas (Sjöström & Dahlgren, 2002). Beskrivningskategorierna kan sedan organiseras i ett utfallsrum, vilket är en sammanställning av beskrivningskategorierna som visar hur de förhåller sig till varandra (Marton & Booth, 1997). Det medför ofta tydliggörande av en gradvis ökande komplexitet. Metodens utforskande av skillnader i människors uppfattningar av ett fenomen

kan generera kunskaper som hjälper vårdpersonal förstå och anpassa sig till olika personers olika behov (Sjöström & Dahlgren, 2002).

3.3.3.2. Analys

Data i den fjärde delstudien (IV) analyserades med hjälp av fenomenografisk metod enligt Sjöström & Dahlgren (2002) och inspirerades av de sju analysstegen som beskrivs. Inledningsvis (1) lästes alla intervjuer flera gånger för att generera en ökad bekantskap med innehållet. Därefter (2) gallrades de mest signifikanta svaren från var och en av de anhöriga ur textmassan. Dessa (n= 721) kondenserades (3) i avsikt att renodla de centrala delarna av längre textavsnitt. Då detta var gjort grupperades (4) liknande, kondenserade svar i ett Excel-dokument som gav en god översikt över data. De preliminära grupperna jämfördes (5) i avsikt att avgränsa dem från varandra, vilket medförde att de preliminära grupperna reviderades, sedan vissa aspekter de anhöriga betonat som viktiga, kunnat identifierats i olika grupper. I nästa steg (6) genomlästes och tolkades texten i grupperna, varefter de kunde arrangeras i tre väl avgränsade beskrivningskategorier, vilka namngavs på sätt som tydliggjorde deras innebörd. Det slutliga analyssteget (7) innebar att åskådliggöra kontraster och skillnader mellan kategorierna, vilket resulterade i en figur (IV). Denna figur åskådliggör vad Marton & Booth (1997) benämner som ett utfallsrum.

Tabell 5: Exempel på analysprocessen

Transkriberad text	Kondenserad meningsenhet	Preliminär grupp	Beskrivningskategori
HUR SKA DE GÖRA DÅ? Ja/ det tror jag, det talar han om, liksom, för dem (ler stort) jag tror faktiskt det/ han är väldigt <i>på</i> , liksom /inte <i>dum</i> alltså, inte <i>så</i> alltså så att han är elak, men han kan <i>säga</i> liksom, så och så vill jag ha det/det har han alltid kunnat göra	Han har alltid kunnat föra sin egen talan utan att vara elak, så jag tror han talar om för personal hur de ska hjälpa honom på bästa sätt	Äldres förhållningssätt	Assisterad kroppslig vården arena för äldre personers självbestämmande

3.4. Etiska överväganden

Den föreliggande avhandlingens forskningsområde förutsätter åtskilliga etiska överväganden. Inför datainsamling gällande alla delstudier (I- IV) har samtliga deltagare, i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013), fått såväl muntlig som skriftlig information om delstudierna, samt tillförsäkrats att deras deltagande är frivilligt och att de när som helst och utan att ange förklaring kan avbryta sin medverkan. Deltagarnas skriftliga samtycke inhämtades innan intervjuer eller observationer ägde rum och konfidentialitet vid publicering och förvaring av data utlovades.

I samband med att de digitalt inspelade intervjuerna från delstudie I, II och IV transkriberades, ersattes deltagarnas namn med en kod för konfidentialitet. I samband med att de anteckningar som förts vid observationer för delstudie III renskrevs, ersattes deltagarnas namn med en kod för konfidentialitet. Endast doktoranden har haft tillgång till kodnyckarna, som förvarats inlåsta. Efter projektets genomförande kommer allt material att arkiveras i låst och brandsäkrat skåp på Ersta Sköndal Bräcke högskola. I de publicerade resultaten kan inga påståenden eller citat härledas till enskilda deltagare, ej heller till det vård- och omsorgsboende, eller den kommun där data samlats in. Vid namngivelser är deltagarnas verkliga namn alltid ersatta med ett fingerat.

Genom hela projektet har ett etiskt förhållningssätt eftersträvat. Det har medfört att alla intervjuer (I, II och IV) genomförts vid tidpunkter och på platser som valts ut av deltagarna själva, i avsikt att främja deras trivsel i intervjusituationen. Med tanke på att intervjuer och observationer kan väcka negativa känslor och leda till ett eget ifrågasättande av det arbete man utfört (I, III), eller påtagliga förlust av kroppsliga förmågor, förändringar i livssituation och relationer (II, IV), fanns beredskap för uppföljning och stöd. För äldre personers räkning var enhetschef vidtalad och beredd att vid behov tillsätta personalresurser för extra tillsyn, alternativt ta kontakt med kurator för stödjande samtal. Äldre personers reaktioner efter intervjuer och observationer följdes även upp av doktoranden, som befann sig på vård- och omsorgsboendet flera dagar i veckan under datainsamlingsperioden. Gällande undersköterskor var enhetschef vidtalad och beredd att förmedla kontakt med företagshälsovård eller beteendevetare på personalkontor för stödjande samtal. Vad beträffar

anhöriga fanns beredskap att vid behov hjälpa dem att komma i kontakt med anhörigcentrum på aktuell ort. Uppföljande stöd behövdes dock inte vid något tillfälle och äldre personer, anhöriga och undersköterskor gav alla intryck av att gärna delta i projektet. De flesta tillfrågade äldre personerna lämnade beredvilligt samtycke till deltagande i observationsstudien (III) och samtliga informanter som samtyckte till deltagande i intervjustudier (I, II och IV) tycktes angelägna att berätta om sina erfarenheter. Det är möjligt att deltagarna hade personlig nytta av att delta, då erfarenheten av att sätta ord på egna erfarenheter kan ha en terapeutisk verkan, genom att öka förståelsen för de egna erfarenheterna (East, Jackson, O'Brien, & Peters, 2010).

Vid urvalet av deltagare har särskilda hänsyn visats äldre informanter med tanke på deras potentiella beroendeställning (Polit & Beck, 2016; World Medical Association, 2013), exempelvis i förhållande till enhetschef och sjuksköterska. Av den anledningen inhämtades äldre personers samtycke av doktoranden, vid ett enskilt besök som också var avsett att vara kontaktskapande. Vid detta tillfälle upprepades information vid behov och äldre personer gavs möjlighet att ställa frågor om projektet. De fick möjlighet att lämna samtycke till deltagande i intervjustudie (II) eller observationsstudie (III), eller båda. De äldre personer som samtyckte till att anhöriga fick kontaktas, lämnade vid detta tillfälle namn- och kontaktuppgifter till dessa personer. Vidare exkluderades av etiska skäl äldre personer med uttalad kognitiv svikt, för att förebygga osäkerhet hos dem, exempelvis vid observationer. Då äldre personer på vård- och omsorgsboende kan vara i olika stadier av kognitiv svikt utan att ännu ha en diagnos, ombads ansvarig sjuksköterska att initialt bedöma vilka äldre personer som motsvarade urvalskriterierna 'att kunna läsa och förstå muntlig och skriftlig information', samt 'ha förmåga att uttrycka sig verbalt och interagera vid samtal'. För att underlätta äldre personers möjligheter att självständigt tillgodogöra sig information om projektet sattes informationsblad upp på väl synlig plats på varje avdelning. Vidare var de informationsblad som delades ut till äldre personer skrivna med stor text, för att öka läsbarheten även för dem med nedsatt syn. För att underlätta igenkänning vid senare träff var alla informationsblad som riktade sig till äldre personer försedda med foto på doktoranden. Av hygieniskäl, men också för att mildra äldre personers upplevelse av att vara iakttagna i en sårbar situation (III) bars

undersköterskekläder i samband med datainsamlingen. För att underlätta igenkännande bars en skylt märkt med förnamn och ordet 'forskare'. Intervjuernas längd anpassades efter äldre personers dagsform och planerade aktiviteter och genomfördes av dessa skäl i flera kortare pass. Två äldre personer försämrades kognitivt under datainsamlingsperioden, med tilltagande svårigheter att uttrycka sig och interagera i en konversation, varför de av etiska skäl exkluderades från intervjustudien (II). I samband med observationer (III) iaktogs äldre personers kognition och vid tveksamhet efterfrågades ett nytt, muntligt samtycke inför genomförandet av observation, vilket gjorde det informerade samtycket till en pågående process (Seymour & Ingleton, 2005).

Samtliga delstudier har etikprövats initialt. En delstudie (I) har genomgått granskning vid Ersta Sköndal Bräcke högskola (IVV, Dnr. 1003/A). Övriga delstudier (II-IV) har genomgått granskning vid den regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (Dnr. 2017/8 - 31/1). Sammantaget har detta projekt medfört potentiella risker för informanterna. Risker behöver dock vägas emot nytta och fynden från denna avhandling kan bidra med ny kunskap och leda till förbättrad assisterad kroppslig vård för andra äldre personer i framtiden. Att veta detta kan stärka välbefinnandet hos deltagare i forskningsstudier, genom vetskapen att deras insats bidrar till samhället och låter dem lämna efter sig ett arv som kan bli andra till gagn (LeBlanc et al., 2010).

4. Fynd

I undersköterskornas beskrivningar av vård i livets slut framträder den kroppsliga vården som central (I). Denna vård innebär både för de äldre personerna (II) och de anhöriga (IV) assistans, dock i varierad betydelse. I observationerna iaktogs en tyngdpunkt på undersköterskors professionella görande (III). Således framträder en sammantagen förståelse av kroppslig vård som både en professionell omvårdnad och en assistans för den äldre personen. Fortsättningsvis kommer i denna ramberättelse 'Assisterad kroppslig omvårdnad'³ (AKO) att användas som begrepp för att ange den professionsspecifika omvårdnad som undersköterskor ger och äldre personer är mottagare av i livets slut på vård- och omsorgsboenden.

4.1. Delstudie I

Undersköterskor strävade efter att ge en assisterad kroppslig omvårdnad som byggde på respekt och engagemang. De ville stärka äldre personers välbefinnande och skydda deras värdighet både före och efter döden. Deras perspektiv på sitt arbete med vård i livets slut framträdde i form av tre huvudkategorier och sju underkategorier (se Tabell 6).

Tabell 6: Översikt av fynd, delstudie I

Huvudkategorier	Döden som en naturlig del av livet	Den äldre personens välbefinnande	Vård i dödens närhet
Underkategorier	Döden är väntad	Den äldre som person	En tyst vård
	Tecken på annalkande död	Anpassa tempot på vården Vilja men inte kunna	Ett värdigt farväl

³ Detta begrepp ersätter fortsättningsvis i ramberättelsen de begrepp som varierat används i avhandlingens publicerade delstudier, såsom 'care' (sv. 'vård'), 'bodily care' (sv. 'kroppslig vård') och 'assisted bodily care' (sv. 'assisterad kroppslig vård').

Döden som en naturlig del av livet beskrev en äldre persons sista tid i livet som en naturlig och gradvis process i riktning mot döden. Huvudkategorin bygger på två underkategorier: Döden är väntad och Tecken på annalkande död.

Den första underkategorin, 'döden är väntad', innebar att undersköterskor beskrev äldre personers död vid hög ålder vara så självklara och väntade att den knappast behövde vara sig eftertanke eller förberedelse. En äldre person uppfattades som en person som levt sitt liv och nu var trött, svag och redo att dö. VOB beskrevs därför som en naturlig sista anhalt.

Den andra underkategorin, 'tecken på annalkande död', beskrev undersköterskors arbete med att bedöma om döden var att vänta inom kort eller först om några år. För att anpassa den assisterade kroppsliga omvårdnaden till äldre personers behov var de därför uppmärksamma på kroppsliga förändringar hos de äldre personerna. Det första tecknet på annalkande död beskrevs vara förlust av kroppsliga förmågor, följt av minskande aptit, ökad infektionskänslighet och ökad grad av värk. I denna för de äldre personerna så sårbara situation strävade undersköterskor efter att värna äldre personers värdighet, exempelvis genom att så länge som möjligt hjälpa dem att få komma till toaletten. I takt med att äldre personers kognition sviktade, i kombination med ökad trötthet och minskat intresse för omgivningen, tog undersköterskor gradvis över den kroppsliga omvårdnaden för att till slut sköta den helt och hållet.

Den andra huvudkategorin, *Den äldre personens välbefinnande*, beskrevs som central i undersköterskors arbete. Huvudkategorin stöds av tre underkategorier 'Den äldre som person', 'Anpassa tempot på vården' och 'Vilja men inte kunna'.

När undersköterskor talade om 'den äldre som person', lyfte de fram äldre som unika personer med stor livserfarenhet. Detta beskrevs som viktigt att respektera i mötet med äldre personer. Generaliseringar i bemötandet av äldre personer endast på grund av deras höga ålder måste då undvikas. Att försöka lära känna äldre personer genom att småprata med dem medan de fick sin dagliga omvårdnad beskrevs som en väg till framgång på detta område. Undersköterskor ville hålla en lättsam ton och undvek helst att tala om döden, eftersom det kändes opassande. De strävade i stället efter att stimulera äldre personers välbefinnande genom att småprata, skämta, baka kakor till kaffet och

sitta ned och umgås. När döden närmade sig var undersköterskor fokuserade på att den äldre personens kropp skulle vila bekvämt, vara ren och fri från obehag i en lugn miljö och vårdas på ett sätt som i så hög grad som möjligt överensstämde med hur den äldre personen själv ville bli vårdad.

När döden närmade sig beskrev sig undersköterskor sträva efter att 'anpassa tempot på vården'. De beskrev att hjälp med att ge mat och personlig hygien krävde mer tid i takt med att en äldre person försämrades. De behövde också befinna sig i närheten av den äldre personen för att kunna läsa av och förstå ansiktsuttryck och kroppsspråk för att kunna ge AKO på ett sätt som främjade välbefinnande och inte förorsakade stress. Ju närmare döden kom, desto viktigare var det att någon fanns nära för att på olika sätt kunna främja en äldre persons välbefinnande genom enkla åtgärder som exempelvis beröring och genom att borsta håret.

I underkategorin 'vilja men inte kunna' beskrev undersköterskor hur deras vilja att anpassa tempot försvårades av en tidsbrist, som kunde relateras till otillräcklig bemanning. Detta tvingade dem att prioritera arbetet på ett sätt som hindrade dem från att vara nära en döende äldre person i den utsträckning de önskade. Detta beskrevs som en ständig frustration i undersköterskors arbete. De försökte då turas om att sitta hos den döende personen, eller om det inte var möjligt, att regelbundet göra kortare besök för att stämma av läget. I sådana situationer beskrevs anhörigas närvaro vid dödsbädden som en stor lättnad. Undersköterskor såg då den anhöriga som en samarbetspartner, som övervakade den äldre personens tillstånd och slog larm vid försämring, när undersköterskors insatser behövdes.

Vård i dödens närhet karaktäriserades av ett starkt känslomässigt engagemang hos undersköterskor. Huvudkategorin utgörs av två underkategorier; 'En tyst vård' och 'Ett värdigt farväl'.

'En tyst vård' innebar att undersköterskor anpassade sitt förhållningssätt i mötet med en äldre person de tidigare haft en relation till. Stillsamhet, tystnad och mjuk beröring antogs kunna bidra till ett lugn hos den äldre personen. Atmosfären i rummet blev viktig. I sådana situationer beskrevs det som mycket viktigt att anpassa den assisterade kroppsliga omvårdnaden efter den äldre personens egna önskemål. Detta kunde till exempel innebära att

undersköterskor lät en äldre person dö ensam, trots att det stred emot deras egna normer.

'Ett värdigt farväl' karaktäriserades av ödmjukhet och vördnad inför döden. Det beskrevs som något visserligen okänt, men samtidigt vackert och harmoniskt, där den äldre personen till slut fick bli befriad från sin nedbrutna kropp. När döden inträtt, tog undersköterskor ett eget farväl genom att klä den döde i egna kläder och ibland lägga något kärt föremål intill kroppen. I detta skede gavs anhörigas önskemål ett stort utrymme. Att städa den äldre personens rum och ta bort alla hjälpmedel beskrevs som en viktig handling som skänkte undersköterskor tillfredsställelse och lugn genom att på ett praktiskt sätt återställa den äldre till den han eller hon en gång varit.

4.2. Delstudie II

Innebörder i att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad framträdde som ett övergripande tema; Att vara utsatt och finna sig i det. Utsattheten består i att livet snart är slut och att kroppen försämras, betraktas och vidrörs av andra människor i en vardag som helt styrs av deras välvilja och arbetsrutiner. Detta rymmer en ambivalens, då utsattheten kan upplevas som positiv, men även negativ. Det är att vara inlåst som i ett fängelse, men i detta också uppleva välbefinnande. Situationen kan inte påverkas, varför AKO är att vara utsatt och finna sig i det. Fem teman belyser fenomenets innebörder närmare (se Tabell 7). De fem temana omfattade totalt tio subteman.

Tabell 7: Översikt av fynd, delstudie II

Övergripande tema	Att vara utsatt och finna sig i det				
Teman	Att ha hopp i hopplöshet	Att överlåta kroppen i andras händer	Att vara mellan makt och maktlöshet	Att pendla mellan eget ansvar och krav	Att vara i en pågående interaktion

Att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad är att ha 'hopp i hopplöshet'. Det är hopplöst att veta att döden närmar sig och samtidigt sörja upprepade förluster av kroppslig förmåga. Det är hopplöst att leva med fruktan för ett ökat

beroende, varför tanken på en hastig död innebär hopp. AKO är hopp när det delvis går att klara sig på egen hand, eller träna med målet att återta något av det förlorade oberoendet. Att ta emot AKO med målet att komma upp ur sängen till kaffebordet eller för att följa med i det som sker på avdelningen är att ha hopp i vardagen.

Att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad är att 'överlåta kroppen i andras händer'. Det är välbefinnande när varma vattenstrålar värmer nacken och trygghet när AKO ges av någon som är kunnig, van, förberedd, samt uppmärksam på uttalade behov. Gärna medan ett samtal pågår, som kan förpassa hjälpbehoven till medvetandets bakgrund. Det är också välbefinnande att ta emot AKO när den ges med mjuka händer på ett lugnt och omsorgsfullt sätt. AKO är välbefinnande när någon annan utför handlingar som är viktiga, men inte längre går att utföra på egen hand, som att vattna blommorna på fönsterbänken. Samtidigt är AKO ett lidande när den innebär lång väntan på hjälp, när den utförs vårdslöst och fort eller när den framkallar kroppslig smärta. Den är också lidande när egna önskemål försummas, när andras välvilja begränsas och överbeskyddas, eller när den åldrande nakna kroppen exponeras för personer av motsatt kön. Att ta emot AKO innebär lidande och förnedring när kroppen behandlas på ett förnedrande och vårdslöst sätt i en sårbar situation, när den hanteras "som ett paket".

Att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad är 'att vara mellan makt och maktlöshet'. Att så mycket som möjligt klara sig själv och slippa besvära undersköterskor innebär att ha makt. I den situationen är det makt att med hjälp av egen uppfinningsrikedom finna ut olika vägar att klara sig själv. Att ha makt är att bli lyssnad till, att vara den som står vid rodret när AKO utförs. Samtidigt begränsas makten när andra bestämmer, när väntan blir vardag. Att ta emot AKO är att vara maktlös och inte kunna bestämma själv och vara helt beroende av andra människors välvilja för att klara av vardagliga projekt.

Att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad är 'att pendla mellan att ta ansvar och krav'. Detta innebär att ständigt konfrontera sig själv med sin olust inför att visa sig naken. Vidare, att ta ansvar för att bedöma undersköterskors arbetsbörda samt utifrån detta sänka de egna kraven. De krav som ställs i relation till AKO vänder sig mot organisationen, som klandras för den låga

bemanning som leder till långa väntetider och brister i AKO. Undersköterskor tas solidariskt i försvar, då de beskrivs ha god kompetens och en vilja att göra gott.

Att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad är 'att vara i en pågående interaktion' med undersköterskor på ett sätt som skapar gemenskap, trivsel och välbefinnande. Att bli lyssnad på, att mötas av förståelse, respekt och humor gör AKO till en interaktion som innebär närhet, ömhet och en jämlik vänskap. Då hamnar känslan av beroende i bakgrunden. När AKO däremot utförs av någon obekant, när den utförs mekaniskt och opersonligt eller när det av olika skäl inte går att kommunicera, då är den ensamhet och främlingskap. På samma sätt övergivenhet, när egna önskemål nonchaleras eller när undersköterskor visar irritation. Risken att bli övergiven kan hämma interaktionen med undersköterskor då man hellre finner sig i upplevda felaktigheter, än riskerar att uteslutas från gemenskapen.

4.3. Delstudie III

Det praktiska innehållet i assisterad kroppslig omvårdnad på ett vård- och omsorgsboende framträdde under sex kategorier, vilka här presenteras i fallande storleksordning (Se Tabell 8). De sex kategorierna omfattade 26 subkategorier.

Tabell 8: Översikt av fynd, delstudie III

Kategori	Antal koder
Undersköterskors assisterade kroppsliga vård med direkt kroppskontakt	410
Undersköterskors för- och efterarbete kring assisterad kroppslig vård, med indirekt kroppskontakt	356

Stöd för äldre personers självbestämmande i assisterad kroppslig vård	179
Äldres personers handlingar för att bibehålla oberoende inom assisterad kroppslig vård	177
Undersköterskors uttryck för omtanke i assisterad kroppslig vård	114
Avbrott i assisterad kroppslig vård	107

I den första och största kategorin beskrevs 'undersköterskors assisterade kroppsliga vård med direkt kroppskontakt', vilket framför allt handlade om hygien och förflyttningar. På- och avklädning, hud- och hårvård samt mat- och medicindelning ingick också. Arbetet gick snabbt och innebar att undersköterskor ofta hjälpte flera personer samtidigt och gick fram och tillbaka mellan dem, vidare att de hjälptes åt, exempelvis med påklädning. Ibland ställdes frågor om önskemål i den assisterade kroppsliga omvårdnaden, men de äldre personernas svar inväntades inte.

Den andra kategorin beskrev 'undersköterskors för- och efterarbete kring assisterad kroppslig vård, med indirekt kroppskontakt'. Det handlade till största delen om att förbereda hygienarbete och städa, men också om förberedelser inför förflyttning. Vissa åtgärder handlade om att skydda äldre personer och att förbereda för mat och medicinintag. Detta arbete var en nödvändig förutsättning för att AKO över huvud taget skulle kunna genomföras. Vidare nödvändigt för att garantera äldre personers säkerhet i samband med AKO, samt bibehålla en god ordning i äldre personers omgivning. Det medförde att undersköterskor var mångsysslare som ofta gjorde flera saker samtidigt, utnyttjande alla lediga stunder till att utföra detta kringarbete.

Den tredje kategorin beskrev undersköterskors 'stöd för äldre personers självbestämmande i assisterad kroppslig vård', genom samarbete. Det innebar att undersköterskor gjorde det som äldre personer inte klarade själva.

Undersköterskor var uppmärksamma på äldre personers önskemål och förmåga, ständigt beredda att ta över i exakt det ögonblick en äldres persons förmåga blev otillräcklig. Att stödja självbestämmande innebar vidare att stödja äldre personers kropp vid förflyttning, samt genom att övertäcka hjälpmedel i såväl planerade situationer, som vid plötsligt uppkomna situationer, exempelvis när en äldre person var nära att falla.

Den fjärde kategorin beskrev 'äldres personers handlingar för att bibehålla oberoende inom assisterad kroppslig vård'. Det handlade främst om förflyttningar, men berörde även matsituationer, hygien samt på-och avklädning. Undersköterskor fanns alltid nära, medan samtliga äldre personer utförde självständiga åtgärder så långt det var dem möjligt, så länge de hade någon som helst förmåga kvar. Vid några få tillfällen använde äldre personer denna självständighet till att utföra åtgärder som uttryckte självbestämmande.

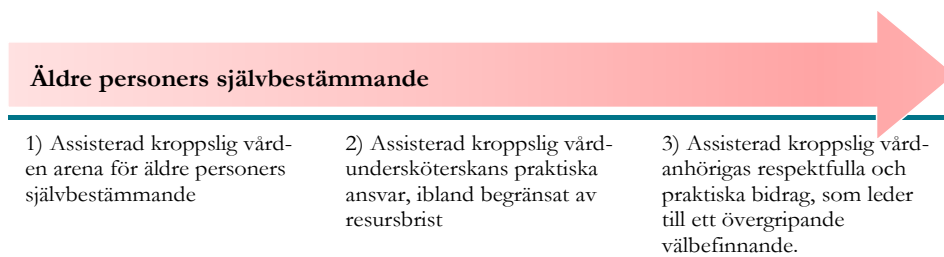
Den femte kategorin beskrev 'undersköterskors uttryck för omtanke i assisterad kroppslig vård'. Det handlade främst om att skapa kroppslig bekvämlighet, men också om att vidta åtgärder ägnade att värna äldre personers integritet. Det innefattade även en smeksam beröring som antydde att där fanns gemenskap och närhet mellan dem och de äldre personerna. Vid några få tillfällen beskrevs undersköterskor vidta gemensamhetsfrämjande åtgärder genom att aktivt söka äldre personers sällskap.

Den sjätte kategorin beskrev 'avbrott i assisterad kroppslig vård'. Det handlade främst om ögonblick då undersköterskor stannade upp i arbetet för att observera äldre personers kroppsstatus, kläders renhetsgrad eller äldre personers självständiga handlingar. Det handlade även om externa avbrott, orsakade exempelvis av larmsignaler, telefoner eller kollegor som kunde komma in i ett rum och avbryta AKO även om där fanns en naken äldre person. Slutligen fanns avbrott som berodde på att undersköterskor hjälpte fler äldre personer samtidigt, vilket innebar perioder av väntan för äldre personer. Även undersköterskor erfor avbrott i AKO orsakade av väntan, när de avvaktade det ögonblick då äldre personer åter behövde deras hjälp.

4.4. Delstudie IV

Tre beskrivningskategorier, representerande en gradvis ökande komplexitet identifierades i analysen av anhörigas uppfattningar om assisterad kroppslig omvårdnad. Förhållandet mellan beskrivningskategorierna är hierarkiskt, vilket innebär att beskrivningskategori 1 är på grundläggande nivå, medan 2 och 3 inkluderar tidigare beskrivningskategorier (Se Figur 3).

Figur 3: Beskrivningskategorier delstudie IV.



Anhöriga uppfattade att assisterad kroppslig omvårdnad utgår från äldre personers självbestämmande, en uppfattning som följer likt en röd tråd genom undersköterskors praktiska AKO och anhörigas utförande av en icke intim AKO.

I den första beskrivningskategorin beskrevs assisterad kroppslig omvårdnad främst vara den äldre personens angelägenhet. Detta antogs bero på deras strävan efter självständighet, men även på en önskan om att inte ligga andra till last. Äldre personer uppfattades som fullt kapabla att föra sin egen talan och som trygga och nöjda med att bo på vård- och omsorgsboende. Initiala svårigheter med att visa sig naken inför andra beskrevs äldre personer ha funnit sig i efter att ha bott en tid på VOB.

I den andra beskrivningskategorin uppfattades intim assisterad kroppslig omvårdnad som undersköterskors uppgift, något de var kapabla till och skötte väl. Till undersköterskors ansvar för AKO räknades även mindre intima uppgifter som promenader, städning och träning. Relation och omtanke sågs som bärande element i AKO, vilket kom till uttryck i en visad respekt för de äldre personernas önskemål, användande av humor samt i omsorg ägnad att förebygga kroppslig skada. Oacceptabla brister inom AKO beskrevs följa låg

bemannning och tidsbrist. För detta lastades inte undersköterskor utan organisationen, som inte tillhandahöll nödvändiga resurser.

I den tredje och mest komplexa beskrivningskategorin beskrev anhöriga sig själva bidra till assisterad kroppslig omvårdnad genom att tillhandahålla förbrukningsartiklar och genom att umgås med de äldre personerna, till ömsesidig glädje. AKO utgörs då av allt som får de äldre personernas dagar att fungera genom att bidra med mening och välbefinnande. Intim AKO var inte de anhörigas uppgift, dels för att de sällan var på VOB när den utfördes, men även för att deras närvaro uppfattades vara särskilt obekvämt och integritetskränkande för äldre personer. I stället beskrevs en önskan att få bibehålla relationen till den äldre personen genom att få stå vid sidan av intim AKO. Det var en stor lättnad att få lämna över ansvaret till undersköterskor. Dock uppfattade anhöriga att AKO ibland förändrades på sätt som kunde leda till att en äldre person förlorade kroppsliga förmågor. Det skapade en ambivalens som innebar att anhöriga inte kunde undgå att känna ett fortsatt ansvar för AKO. Från sin sidoposition försökte de påverka undersköterskors AKO genom att uppmana äldre personer att begära rättmätig hjälp, eller genom att själva förmedla information om äldre personers önskemål till undersköterskor. Anhöriga uppfattade sig därmed tvungna att ha en fortsatt uppmärksamhet riktad mot omständigheter kring AKO, trots sin önskan om att få lämna över ansvaret till undersköterskor.

5. Diskussion

Avhandlingens övergripande syfte var att belysa vård i livets slut på vård- och omsorgsboende, med inriktning mot den kroppsliga omvårdnaden, utifrån äldre personers, undersköterskors och anhörigas perspektiv. Av fynden framgår att det rör sig om en *assisterad kroppslig omvårdnad*, där äldre personer, undersköterskor och anhöriga alla bidrar på olika sätt. Fynden visar ett utvidgat perspektiv på AKO i livets slut, som något mer än praktiskt och kroppsnära görande. Huvuddragen diskuteras nedan.

5.1. Assisterad kroppslig omvårdnad - när kroppen inte räcker till

Kroppslig omvårdnad framstår som undersköterskors främsta fokus i arbetet (I). Inom ramen för kroppslig omvårdnad förefaller äldre personer angelägna om att själva delta (II), exempelvis genom att tvätta de kroppsdelar de själva kan nå i duschen (II, III). Detta förefaller vara så viktigt att de utför dessa handlingar så länge de har möjlighet, även om deras rörlighet och egen förmåga är starkt begränsad. Det innebär att de inte kan förstås som passiva mottagare av omvårdnad. Det talar för att äldre personer erfar sin kropp som levd och hel, så länge de kan utföra något på egen hand, möjligen på grund av att beröringen av den egna kroppen bekräftar att den inte är ett objekt, utan fortfarande både subjekt och objekt (Merleau-Ponty, 1945/2013). Detta tycks innebära ett välbefinnande (II). Kroppslig omvårdnad handlar då om att fullborda intentioner som den äldre personen riktat sin kroppsliga intentionalitet emot (Merleau-Ponty, 1945/2013). Den kroppsliga intentionaliteten är meningsskapande, vilket innebär att när dess intentioner fullbordas och en äldre person klarar av att genomföra något denne föresatt sig, då skapas mening i tillvaron. Denna mening kan förstås i termer av hälsa och som synonym med välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010), det vill säga, en hälsa som inte förutsätter en frisk och fungerande kropp, men en som bygger på en inre, positiv upplevelse av välbefinnande hos den äldre personen (II).

Med hjälp av den kroppsliga intentionaliteten skapas strukturer i det vanemässiga mötet med omvärlden, vilket gör ofta upprepade rörelser eller skeenden till sådant som kan utföras reflexmässigt och utan någon närmare

eftertanke (Bullington, 2013). Detta gör att ju mer som hamnar ”i ryggmärgen”, desto mer energi kan frigöras för att se och ta in nya saker, vilket kan innebära möjlighet till utveckling på ett personligt plan. När den kroppsliga intentionaliteten hämmas på grund av förlust av kroppsliga förmågor, kan de kroppsliga, psykologiska och sociala strukturer som skapats för anpassning till nya situationer och utmaningar inte längre hjälpa den äldre personen att vara i världen på ett tryggt och självklart sätt. Då återstår ingen överflödigt energi som kan användas till att rikta intentionaliteten mot andra intressanta och utvecklande företeelser i omgivningen, vilket kan upplevas som hopplöst och begränsande (II). Detta kan förstås som att kroppen lämnar sin ideala position ”som mörkret i en teatersalong, endast till för att bilda bakgrund för skådespelet” (Merleau-Ponty, 1945/2013, s. 103), för att plötsligt kräva all uppmärksamhet. Då bryts den kroppsliga intentionaliteten och en äldre person kan behöva assistans för att den kroppsliga intentionaliteten skall nå sin fullbordan. Den kroppsliga omvårdnaden blir då till en assisterad kroppslig omvårdnad som hjälper till att överbrygga den avbrutna intentionaliteten (I-IV). Assistanzen, som i samband med observationer syns träda till i just det ögonblick då den äldre personens egen förmåga tar slut, och vara just så länge som behövs för att den äldre personen åter skall kunna klara sig själv (III), utgör på så sätt en bro över kroppslig oförmåga, så att den äldre personens kroppsliga intentionalitet inte förblir fruktlös, utan leder till avsett resultat och meningsuppfyllelse. För äldre personer innebär assistansen därmed inte endast omvårdnad av kroppen, utan en assisterad omvårdnad som träder i den egna kroppens ställe, i utförandet av meningsskapande åtgärder de tidigare kunnat utföra med hjälp av sin kropp (II). Detta är tidigare beskrivet som att undersköterskor genom sin assistans utgör en förlängning av äldre personers eget agerande (Meyer, Donnelly, & Weerakoon, 2007). För äldre personer kan det därför förstås som AKO när undersköterskor hjälper dem genomföra projekt de anser vara viktiga, exempelvis med att vattna blommor som ser torra ut, när detta innebär åtgärder som den äldre personens kropp inte längre klarar av att utföra (II).

Utifrån förståelsen av hälsa som att vara i stånd till att genomföra små eller stora livsprojekt (Dahlberg & Segesten, 2010), kan undersköterskors assistans anses fungera som en väg till välbefinnande och hälsa. Observationer (III) och

anhörigas uppfattningar (IV) ger vid handen att AKO kan vara såväl intim som fokuserad på omgivningen, inbegripande såväl klädtvätt som städning och rullstolspromenader. Anhöriga förefaller dessutom ha ett implicit holistiskt perspektiv på äldre personer då de själva menar sig ge AKO när de handlar exempelvis godis och cigaretter, sådana saker som äldre personer behöver för att känna välbefinnande, eller när de hjälper en äldre person att få stimulans ”av huvudet” (IV). Även för äldre personer och undersköterskor förefaller AKO innebära mer än praktiska handlingar då de både praktiserar och betonar värdet av samtal och kommunikation i samband med dess genomförande (I, II, III). Också undersköterskor förefaller ha ett holistiskt perspektiv på äldre personer, framför allt nära dödsögonblicket då de grips av vördnad inför att en äldre person skall få bli fri från sin kropp och bli sig själv igen, vilket kan tyckas spegla tankar om en andlig dimension (I). Sammantaget kan detta anses vidga begreppet AKO från att omfatta konkreta handlingar som på- och avklädning, hjälp vid matsituationer, personlig hygien och förflyttningar, till ett holistiskt perspektiv som omfattar en äldre person till både ande, kropp och själ. Därtill livsvärldens sammanflätning med omvärlden och den levda kroppens utsträckning över tid och rum (Merleau-Ponty, 1945/2013), där en äldre persons preferenser gällande exempelvis underhållning och annan intellektuell stimulans kan vara grundade sedan lång tid tillbaka. Och sådana preferenser menade sig de anhöriga känna till, genom sin livslånga kännedom om de äldre personerna (IV). Vidare uttryckte de sig gärna vilja bistå med denna unika kunskap. Detta har tidigare beskrivits som att vara en äldre persons företrädare på VOB och ett meningsfullt uppdrag för anhöriga (Ekström et al., 2019).

5.1.1. Relationens betydelse

Assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut förefaller alltså kunna leda till välbefinnande, men även innebära välbefinnande medan den pågår, förutsatt att kroppen behandlas som levd (II). Detta innebär för äldre personer att AKO utförs av någon som är kunnig och van (II), i ett tempo som inte stressar (I, II) och där undersköterskan behandlar den äldre personen som en like, vilket får känslan av beroende att träda i bakgrunden (II). Då framträder i stället en ömsesidig och vänskaplig relation, präglad av samtal och omtanke (I-IV), något som också beskrivits stärka undersköterskors arbetsglädje och yrkesstolthet (Häggström et al., 2010). Enligt Merleau-Ponty (1945/2013) är även

kommunikationen människor emellan att förstå som en kroppslig företeelse, då det är i och genom kroppen som vi varseblir och förstår varandra. Tal blir i den meningen till en kroppslig förmåga som kan liknas vid förmågan att gestikulera, eftersom det hjälper till att förmedla en meningsfull tanke från en person till en annan. Även beröringen blir till ett sätt att nå fram till den andre, när undersköterskan genom handens varsamma beröring varseblir den äldre personen och palperar, liksom efterfrågar vad som ger den äldre personen ett välbefinnande. Betydelsen av mjuk och varsam beröring som orsak till välbefinnande bekräftas av äldre personer (II) och undersköterskor (I) och kommer till uttryck i de smeksamma beröringar som kunde iakttas vid observationerna (III). Detta bekräftas av tidigare forskning från uttalat palliativ kontext, där beröringens förmåga att framkalla känslor av bekräftelse och välbefinnande i livets slut lyfts fram (Cronfalk, Strang, Ternstedt, & Friedrichsen, 2009; Håkanson & Öhlén, 2015). I kontrast till detta bibehålls och stärks den viktiga relationen mellan äldre personen och anhöriga främst genom gemenskap och umgänge, då anhöriga uppfattar sin närvaro vid intim AKO som ett hot mot äldre personers integritet i en utsatt situation (IV).

Humor framstår som en viktig aspekt av relationen i assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut (I-IV). För äldre personer tycks humor verka som ett socialt smörjmedel som skapar förutsättningar för gemenskap och vänskap, så att de tillfällen då AKO skall utföras blir tillfällen att se fram emot (II). Detta framgår även av observationerna, där AKO trots det höga tempot innehåller ögonblick av både humor och ömhet (III). Anhöriga uppfattar humor mellan äldre personer och undersköterskor som en viktig del av AKO, där humor anses bidra med välbefinnande för äldre personer (IV). Själva uppfattar sig anhöriga bidra med en lättsam variant av AKO, ägnad att glädja och stimulera äldre personers intellekt, och därigenom leda till välbefinnande för båda parter, exempelvis när de går på underhållning tillsammans (IV). I enlighet med resultaten från en sammanfattande studie om humor i palliativ vård, framstår humor som ett medel för att utjämna ojämlikhet och skapa gemenskap, samtidigt som den kan överbrygga känslor av utsatthet genom att förtydliga det absurda och på så sätt avdramatisera situationer som annars kan kännas svåra (Pinna, Mahtani-Chugani, Sanchez Correias, & Sanz Rubiales, 2018). En förutsättning för att använda humor framgångsrikt i dylika sammanhang är dock

att utgå från en kunskap om hur den äldre personen själv uppfattar situationen. Av fynden från denna avhandling framgår att förekomsten av humor inte oavkortat leder till välbefinnande, utan ibland används av undersköterskor när de vill undvika att fördjupa sig i existentiella samtal med äldre personer (I, II). Det belyser att humor i AKO bör användas med medvetenhet om den intersubjektivitet som alltid finns mellan äldre personer och undersköterskor, där det förhållningssätt som antas alltid uppfattas och förstås på något sätt, vare sig det är av inkluderande eller exkluderande karaktär (Galvin & Todres, 2013). Humor i AKO kan därmed förstås både som ett medel för ökad ömsesidighet och som ett medel för att skapa distans. Humor kan därför, i enlighet med forskning inom palliativ vård (Pinna et al., 2018), ses som ett viktigt inslag vid vård i livets slut. Förutsättningen är att den används med stort omdöme, samt utgår från och inkluderar äldre personer.

5.2. Självbestämmande som villkor för välbefinnande

Äldre personers självbestämmande inom assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut följer som en röd tråd genom projektets olika delstudier (I-IV). Självbestämmande kan förstås som både en önskan och en strävan (II & III) och ett medel för att bevara kroppen som levd (II). Samtidigt kan självbestämmande också förstås som en omsorg om dem som utför AKO och en önskan om att inte behöva ligga andra till last (II, III, IV). Viljan till självbestämmande tycks väcka en kreativitet hos äldre personer, syftande till att så långt som möjligt behålla åtminstone någon form av självbestämmande (II). I observationerna iaktogs undersköterskor sträva efter att stödja äldre personers självbestämmande genom att samarbeta i AKO utan att ta över det som äldre personer ännu klarade själva (III). Detta kan vara en utmaning för undersköterskor som samtidigt har att stärka äldre personers självbestämmande och skydda dem från olyckor (Clancy & Mahler, 2016; Wikström & Emilsson, 2014). Samarbetet mellan äldre personer och undersköterskor (III) kan förstås som en gemensam strävan efter hälsa i form av välbefinnande, den som kan uppnås när värdefulla mål uppnåtts (Dahlberg & Segesten, 2010). Om äldre personers förmåga att genomföra meningsfulla handlingar kan förstås som hälsa, kan kontrollförlust i samband med förlorandet av kroppslig förmåga

förstås som en känsla av att förlora sig själv (Dahlberg, 2019; Pickard, 2018). Detta avbrott i kontakten med det egna kroppsliga jaget försvårar inte bara handlingar, utan försvårar också möjligheten att skapa mening i tillvaron (Dahlberg, 2019). Därigenom belyses den kroppsliga intentionalitetens existentiella betydelse. Att förlora en förmåga för att sedan lära sig utföra den på ett nytt, fungerande sätt är att införliva en ny struktur (Toombs, 2001). Men detta innebär att en äldre person lever i en förändrad värld, som skiljer sig från den förra. För äldre personer, som under den sista delen av sina liv förlorar förmåga efter förmåga, kan detta tänkas betyda att de hela tiden lever i en föränderlig och främmande värld, som de kanske inte har vare sig tid eller kraft att anpassa sig till för att finna nya strukturer. Det kan leda till ett minskat självbestämmande i det dagliga livet och framkalla en känsla av maktlöshet (II), vilket framkommit även i en studie av Tovel och Carmel (2013). Det minskade självbestämmandet kan också bero på att äldre personer inte ges tid och möjlighet att medverka till beslut i en AKO som utförs i hög takt av undersköterskor med ont om tid (III). Detta kan göra en äldre person till en främling i världen för återstoden av sitt liv, vilket skapar förståelse för varför självbestämmandet kan vara så viktigt.

Förlust av kroppsliga förmågor kan påverka rumsligheten i en äldre persons tillvaro. Rumsligheten refererar till den omgivande världen, och de platser och föremål som en äldre person tillskriver betydelse i livet (Galvin & Todres, 2013). Av den anledningen kan en plats som tidigare uppfattats som trygg och trivsamt plötsligt bli otrygg, när den äldre personen förlorat förmågan att ta sig dit och därifrån på egen hand (Lawton, 2000). Likaledes kan den dagliga rutinen att sitta på toaletten skapa känslor av oro och övergivenhet när äldre personer får vänta länge, oförmögna att själva gå därifrån och ovissa om när hjälp skall komma (II). Men rumslighet refererar inte bara till kvantitativa mått som kan räknas i centimeter och meter, utan även till skeenden och situationer som kan vara nära eller på långt håll i en äldre persons dagliga liv (Galvin & Todres, 2013). Detta kan exemplifieras med hjälp av en studie om demenssjuka förintelseöverlevare (Craftman, Swall, Båkman, Grundberg, & Hagelin, 2019), där undersköterskor beskrev nödvändigheten av att anpassa AKO i förhållande till vad äldre personer genomlevt i koncentrationslägren. Med hänsyn till det genomfördes exempelvis dusch med stor hänsyn till de äldre personerna, som så mycket som

möjligt fick vara självbestämmande. Därigenom tydliggörs hur minnen från det förflutna kan vara nära i den äldre personens livsvärld och påverka tillvaron genom att kasta skuggor av ljus eller mörker över den AKO som den äldre personen tar emot på VOB. Bland avhandlingens fynd kan detta iakttas i äldre personers negativa upplevelse av att få duscha endast en gång i veckan, vilket uppfattades som otillräckligt med tanke på att de duschat betydligt oftare så länge de bott hemma och varit helt självbestämmande (II). Denna rumslighetens innebörd understryker ytterligare varför självbestämmande kan vara viktigt för äldre personer som tar emot AKO i livets slut, samtidigt som det understryker vikten av att betrakta en äldre persons kropp som levd, det vill säga, inte något en äldre person *har* utan någonting som en äldre person *är* (Merleau-Ponty, 1945/2013).

Äldre personer förefaller sträva efter självbestämmande när det gäller att sköta sitt utseende, oaktat om det tar lång tid eller är besvärligt (II, III), vilket kan relateras till en strävan att förebygga ett ökat beroende och behålla en känsla av kontroll, trots kroppsliga begränsningar (Barken, 2019). Undersköterskor stödjer detta genom att samarbeta med äldre personer och dra sig tillbaka när de inte behövs (III), medan anhöriga, som sällan är närvarande i samband med intim AKO, förefaller ta för givet att äldre personer har hög grad av självbestämmande i alla situationer (IV). Att stödja äldre personers självbestämmande gällande utseendet kan innebära att värdigheten bevaras, trots en i övrigt svår livssituation (Hall, Dodd, & Higginson, 2014; Hoy et al., 2016). Det vill säga, den typ av värdighet som är knuten till den egna upplevelsen av att vara en integrerad människa med en egen historia och en egen identitet, av Nordenfelt (2011) benämnd som identitetsvärdighet. Identitetsvärdigheten kan påverkas negativt när kroppslig förmåga avtar, liksom av omgivningens bemötande. Detta kan exempelvis ske om äldre personer inte får hjälp att klä sig på ett sätt som de själva finner passande, om de upplever sig få otillräcklig hjälp med hygien (Sanakova & Cap, 2018), eller om undersköterskor behandlar dem som om de vore oförmögna till självbestämmande (Oosterveld-Vlug et al., 2014). Detta understryker vikten av att hjälpa äldre personer bibehålla både vanor och utseende i AKO medan fynden i denna avhandling visar att äldre personer inte alltid får hjälp att klä eller kamma sig på det sätt de själva föredrar (II, III), samt att detta betonas som viktigt först efter att döden inträtt (I).

Självbestämmande kan alltså tillskrivas stor betydelse för AKO i livets slut. Förekomsten av, eller bristen på självbestämmande avgör ofta om AKO leder till äldre personers välbefinnande eller en upplevelse av lidande (II). En AKO som innebär att äldre personers åsikter efterfrågas och följs, där de på något sätt upplever sig styra AKO, tycks kunna leda till välbefinnande (II). Samtidigt förmedlar äldre personer att AKO kan utföras på sådant sätt att de upplever sig objektifierade och utsatta, tvungna att finna sig i vad andra bestämt. Detta kan ske när AKO gör ont, utförs alltför hastigt, utan visat intresse för personen, eller utan empati. Att förlora självbestämmandet på detta sätt kan vara förnedrande och sänker graden av välbefinnande. En sammanfattande studie av Vasimoradi m fl. (2016) lyfter liknande fynd från VOB, där äldre personer beskriver en tillvaro som rör sig mellan självbestämmande och maktlöshet.

Självbestämmande kan beskrivas vara en central del av en människas autonomi, där graden av autonomi kan variera utifrån möjligheten att ha egna önskemål, ha möjlighet att fatta självständiga beslut utifrån dessa önskemål, samt ha förmågan att realisera dem, vare sig man utför de nödvändiga handlingarna själv, eller får dem utförda av någon annan (Sandman, 2004). Detta kan anses ske när undersköterskor genom AKO utgör en förlängning av äldre personers eget agerande. Trots att självbestämmandet genomgående framhålls som ideal (I-IV), visar observationerna (III) att äldre personer självständigt utför åtgärder endast till drygt 12 %, medan de handlingar som uttrycker rent självbestämmande begränsas till drygt 1% av det totala antalet koder. Detta kan visserligen anses ligga i sakens natur, då det undersökta fenomenet handlar om AKO, men utifrån att äldre personer, undersköterskor och anhöriga uttrycker sig ha självbestämmande som ett uttalat mål (I, II, IV) kan det ändå framstå som att äldre personer utför handlingar som uttrycker självbestämmande i en påfallande låg grad. Dessutom framstår det som att AKO ofta sker i en hög takt, där beslut ibland fattas över äldre personers huvud (III), vilket kan tänkas framkalla stress och motverka välbefinnande. Detta kan förvisso bero på låg bemanning, men det kan också ifrågasättas om detta är så osjälvständigt som det kan tyckas. Det kan vara fråga om en överlåten autonomi, där äldre personer som en autonom handling själva valt att överlåta bestämmandet till betrodda undersköterskor (Sahlberg-Blom, Ternestedt, & Johansson, 2000). Det kan i så fall vara den äldre personens egna önskemål som ligger till grund för handlingen, fastän den

genomförs av en undersköterska, vilket innebär att handlingen i någon mån ännu är autonom. Den låga graden av självbestämmande handlingar hos äldre personer kan också ses som resultatet av att undersköterskor har en paternalistisk attityd och anser sig ha mer kunskap om vad som är bäst för äldre personer, än vad de äldre personerna själva har (Beauchamp & Childress, 2013). Det kan ändå röra sig om autonomi i någon grad, då paternalism kan vara sanktionerad av en äldre person, förutsatt att de åtgärder som utförs är i enlighet med önskemål som denne tidigare uttryckt (Sandman & Munthe, 2009). Möjligen kan vissa fynd tolkas på det sättet, då äldre personers bedömning av undersköterskors arbetssituation gör att de valt att finna sig i de rutiner som omgärdar AKO (II). Det tyder också på att de är mentalt engagerade och delvis självbestämmande även sedan de förlorat fysiska förmågor (II).

5.3. Palliativ omvårdnad av äldre personer i välfärdssamhället

Den undersökta kontexten har inte som ett uttalat mål att bedriva palliativ vård, men bland fynden kan skönjas exempel på inställningar och åtgärder som kan liknas vid palliativ vård, exempelvis det holistiska synsätt gällande äldre personer och deras välbefinnande till både kropp och själ som representeras av undersköterskor (I) och anhöriga (IV), samt undersköterskors åtgärder att, om än implicit, inkludera anhöriga i sitt arbetslag för att säkerställa att någon uppmärksammar döende äldre personers behov (I). Vidare kan den i fynden (I-IV) genomgående önskan att ge, utöva och så mycket som möjligt stödja äldre personers självbestämmande kännas igen som en strävan mot en palliativ vård (Ternstedt, Österlind, Henocho, & Andershed, 2017). Då kan självbestämmandet vara ett viktigt medel för att stödja en äldre person att leva på ett sätt som i största utsträckning bygger på egna preferenser och värderingar, för att sedan dö på ett sätt som så mycket svarar mot egna önskemål, att döden kan kallas god. Omvårdnad på livsvärldsteoretisk grund utgår från att en äldre person är unik, vilket innebär ett bemötande präglat av respekt för en äldre person och dennes expertis kring sig själv (Dahlberg & Segesten, 2010). Det innebär ett holistiskt synsätt som genererar individuella lösningar på upplevda problem, där en äldre person tar aktiv del i beslutsprocesserna som kringgärdar AKO i livets slut. De äldre personerna betraktas och bemöts då utifrån ett

holistiskt, icke-dualistiskt perspektiv, med förståelse för att varje äldre person och anhörig har sitt eget sätt att erfara världen utifrån egna värderingar, antaganden och kultur (Galvin & Todres, 2013). Dessa mål är kongruenta med den palliativa vårdens mål (Lynch, Dahlin, Hultman, & Coakley, 2011).

När omvårdnad och palliativ vård förenas uppstår en palliativ omvårdnad där det finns en öppenhet för att tidigt tala om och förbereda äldre personer och anhöriga på döden. En viktig åtgärd för att ge palliativ omvårdnad kan därför vara att lyssna till en äldre persons livsberättelse, eller det han eller hon själv väljer att berätta och ha det som utgångspunkt för omvårdnaden (Craftman et al., 2019; Ternestedt et al., 2017), med andra ord; att sätta den äldre personen, inte oförmågan i centrum, samt sträva efter att lära känna den äldre personen (Ekman et al., 2011). Det förutsätter dock att en undersköterska har möjlighet att lyssna, just vid de tillfällen då en äldre person vill berätta (Ternestedt et al., 2017). Undersköterskor (I) betonar vikten av att lära känna äldre personer för att kunna anpassa den kroppsliga omvårdnaden i livets slut efter personliga önskemål och därigenom främja äldre personers välbefinnande. De menar vidare att sådana tillfällen uppstår i samband med genomförande av kroppslig omvårdnad, vilket överensstämmer med tidigare forskning (Beck et al., 2012; Ternestedt et al., 2017). Utifrån äldre personers och anhörigas perspektiv (II, IV) framgår också att AKO ger som mest välbefinnande när den ges av någon som känner den äldre personens preferenser tillräckligt väl för att veta hur denne vill ha det. Att detta utövas i praktiken framgår av observationerna (III), där undersköterskor smidigt anpassar sig efter äldres förmåga och tycks bära med sig en detaljerad kunskap om när de behöver gripa in och när en äldre person kan klara sig själv. Att på detta sätt hjälpa äldre personer att leva så aktivt som möjligt kan beskrivas som ett sätt att praktisera palliativ vård (Sawatzky et al., 2016; Världshälsoorganisationen, 2002).

Det betyder dock inte med självklarhet att undersköterskors sätt att ingripa motsvarar äldre personers preferenser, då de inte alltid ger sig tid att lyssna in äldre personers svar på ställda frågor (III). Detta motsvarar inte definitionen av palliativ vård, som tydligt betonar vikten av kommunikation för främjande av livskvalitet, välbefinnande och autonomi (Världshälsoorganisationen, 2002). Likaså anas brister i kommunikationen med anhöriga, då deras kunskap om äldre personers preferenser i AKO sällan efterfrågas (IV), liksom att de ibland

lämnas ovissa om orsak och bakgrund till åtgärder i AKO, vilket kan generera oro och medföra ett behov av att övervaka AKO. I samklang med detta har tidigare studier betonat kommunikationens betydelse för att främja välbefinnande och lugn hos den som är anhörig på VOB (Eika, Espnes, Söderhamn, & Hvalvik, 2014; Ekström et al., 2019). Undersköterskor berättar inte om någon aktiv kommunikation med anhöriga förrän efter döden (I), vilket dels kan tolkas som brister i kommunikationen, men också väcka frågor kring hurvida anhöriga får undersköterskors aktiva stöd före dödsfallet? Anhörigstöd betonas vara ett viktigt inslag i palliativ vård (Världshälsoorganisationen, 2002), då ett aktivt tidigt stöd kan hjälpa anhöriga att förbereda sig på en äldre persons död och därigenom underlätta deras efterföljande sorgearbete (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell, & Cannady, 2017). Fynden visar också exempel på bristande symtomlindring, då undersköterskor fokuserar på att förebygga och lindra fysiska symtom (I, III), men undviker samtal om döden (I). Detta kan orsaka lidande för äldre personer, som känner sig objektifierade (II) och bidra till den osäkerhet hos anhöriga som gör att de inte helt kan släppa sitt ansvar för AKO i livets slut (IV). Det indikerar att undersköterskor främst ser smärta som ett fysiskt symtom, vilket kan få som konsekvens att den totala smärtans psykiska, sociala och existentiella dimensioner negligeras (Lutz, 2011).

Fynden visar således att undersköterskor ger en assisterad kroppslig omvårdnad i livets slut, som delvis kan jämföras med palliativ vård (I-IV). Sawatzky m fl. (2016) beskriver detta vara möjligt, då palliativ vård kan ges av en ensam person, med eller utan organisatoriskt stöd. Detta överensstämmer med andra studier som visar att undersköterskor har som ambition att svara an på äldre personers personliga behov inför döden (Beck et al., 2012; Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts, Cochrane, & Stajduhar, 2016; Udo, Neljesjö, Strömkvist, & Elf, 2018). Mot detta synsätt kan invändas att palliativ vård förutsätter ett omvårdnadsarbete som utgår från en medveten vårdfilosofi (Socialstyrelsen, 2004), varför en palliativ omvårdnad bör innebära något mer än enskilda palliativa interventioner. Då undersköterskor kan ha varierande kunskap om palliativ omvårdnad efterfrågar de utökat stöd från sjuksköterskor med palliativ omvårdnadskompetens när äldre personer närmar sig livets slut (Udo et al., 2018). Sjuksköterskor på VOB är dock inte alltid närvarande, vilket kan vara en anledning till att palliativ omvårdnad på VOB ges mer ad hoc än regelmässigt.

Det kan leda till att undersköterskor känner sig ensamma och lämnade med ett stort ansvar för döende äldre personer på VOB (Beck et al., 2014; Udo et al., 2018) och den palliativa omvårdnaden riskerar att utebli. Undersköterskor på VOB har föreslagit ett utvidgat teamarbete omfattande dem själva, sjuksköterska och även anhöriga (Udo et al., 2018). Liknande idéer om att inkludera anhöriga i teamet återfinns bland avhandlingens fynd, där undersköterskor tacksamt tar emot anhörigas hjälp när en äldre person skall dö (I). Formerna för anhörigas deltagande behöver dock utformas med hänsyn till att de inte gärna vill delta i intim AKO, men gärna bidra med sin livsvärldsbaserade kunskap om äldre personer (IV).

Ännu en omständighet som försvårar palliativ omvårdnad på VOB kan relateras till miljön, där interaktionen mellan undersköterska och en äldre person kan avbrytas när som helst av andra boende, eller av telefon- och larmsignaler (Udo et al., 2018), något som även framträder bland fynden i denna avhandling (III). Även undersköterskors beskrivning av döden som så självklar att den knappast behöver uppmärksammas eller förberedas (I) kan spela in här. För att förbättra förutsättningarna för att ge en palliativ omvårdnad på VOB har flera forskare förespråkat fortlöpande utbildning i palliativ omvårdnad för undersköterskor (Eriksson, Bergstedt, & Melin-Johansson, 2015; Finuance, Stevenson, & Murray, 2017; Muldrew & Brazil, 2019; Reimer-Kirkham et al., 2016). För att införa palliativ omvårdnad tidigt och inte endast under de sista levnadsdagarna föreslår Finuance med kollegor (2017) att introducera den redan vid inflyttning till VOB. Den kan då anpassas efter de behov som kan finnas hos äldre personer med multisjukdomar och som ofta genomgår en längre period av kroppslig avtackling före sin död på VOB (Finuance et al., 2017; Schenell, Ozanne, Strang, & Henoeh, 2019). Patienter och anhöriga från en palliativ kontext beskriver att tidigt insättande av palliativ omvårdnad kan främja tidiga samtal om döden, ge stöd som sträcker sig bortom fysisk symtomlindring och omfatta hela familjen (Hannon, Swami, Rodin, Pope, & Zimmermann, 2017) och undersköterskor på VOB beskriver att deltagande i palliativa interventioner fått dem att i högre grad inse värdet av sitt eget omvårdnadsarbete (Beck et al., 2014)

Till nämnda hinder för palliativ omvårdnad på VOB kommer den brist på personal och tid som genomgående i alla delstudier lyfts som ett hinder för en personligt utformad AKO (I-IV). Undersköterskor, äldre personer och anhöriga

uppger samstämmigt att organisationen tillhandahåller allt för lite tid och personalresurser för att äldre personers behov gällande AKO i livets slut skall kunna tillgodoses på ett tillfredsställande sätt (I-V). Problemet har tidigare belysts av äldre personer (Vasimoradi et al., 2016) och är sedan länge uppmärksammat av Socialstyrelsen (2004). I enlighet med detta har undersköterskor beskrivit sig vara för få och ha för lite tid för att kunna ge palliativ omvårdnad (Beck et al., 2014; Muldrew & Brazil, 2019). Vidare efterlyses ett starkare ledarskap från enhetschef som anses behöva visa ett aktivt stöd för den palliativa omvårdnaden, bland annat genom att ombesörja att det finns tillräckligt med personal (Beck et al., 2014). Förutom en grundbemanning som inte anses räcka till, har svenska VOB en hög sjukfrånvaro och hög omsättning på personal (Socialstyrelsen, 2019; Stranz, 2013). Många undersköterskor avslutar sin anställning då de inte anser sig kunna ge den goda omvårdnad de önskar, då tiden är så knapp (Stranz, 2013). Dessutom uttrycker de sitt missnöje med lönenivåer och med själva organisationen, som ibland upplevs vara toppstyrd av enhetschefer som saknar egen erfarenhet och förståelse för praktiskt omvårdnadsarbete.

Betraktat ur ett välfärdsperspektiv ser dessa dagsaktuella problem ut att kunna accentueras i framtiden. I dag är det äldre personer som konsumerar mest välfärd, medan de samtidigt utgör en grupp som kommer att öka kraftigt (Solli & Wolmesjö, 2019). Det gör att man redan nu kan förutspå ett stigande behov av nya lägenheter på VOB. År 2026 beräknas svenska VOB vara i behov av ytterligare 32 000 lägenheter, något som många kommuner tror sig få svårt att tillgodose. Till detta kommer att många undersköterskor på VOB närmar sig pensionsåldrarna, vilket kombinerat med en brist på nyutbildade undersköterskor gör rekryteringsproblematiken till en av äldreomsorgens största utmaningar. Prognostiska beräkningar visar att det kommer saknas närmare 200 000 vård- och omsorgsutbildade för att ta hand om äldre och funktionsnedsatta år 2045. Det kan antas att om undersköterskor anser sig vara underbemannade i dag, med alltför lite tid för att kunna ge palliativ omvårdnad, så ser inte förutsättningarna ut att förbättras framöver. Möjligen kommer också äldre personers förväntningar på äldreomsorgens innehåll att öka, då framtidens äldre personer i många fall varit vana vid en hög levnadsstandard och vid att kunna lita på välfärdssamhällets resurser när livet sviktar (Elmersjö, 2014; Thelin,

2013). Dessa kommer möjligen att ställa högre krav på äldreomsorgen än dagens äldre personer gör, vilket kan göra utmaningen än större.

5.4. Syntes

Avhandlingens fynd kan syntetiseras och förstås på följande sätt; för många äldre personer i livets slut på vård- och omsorgsboende utgör assisterad kroppslig omvårdnad en stor del av tillvaron. Denna AKO innebär en assistans när kroppen inte räcker till. För att ge dem en palliativ omvårdnad som leder till hälsa och välbefinnande behöver AKO präglas av ett livsvärldsperspektiv. Det vill säga; en förståelse för det sätt, på vilket en äldre person uppfattar sitt liv, sin kropp, sin tillvaro och sin framtid. Det gör AKO till något mer än praktiskt görande. Det blir då nödvändigt att lära känna en äldre person, att lyssna till livsberättelsen för att förstå från vilka preferenser AKO bör utgå. Här kan ofta anhöriga bidra med värdefull kunskap. Ett holistiskt synsätt är nödvändigt, då det medför en förståelse för att en äldre persons kropp, psyke och omgivning är sammanflätade, och medvetandegör att en äldre person *är*, inte *har* sin kropp. Denna kropp bär på minnen från tid och rum, vilka kan kasta ljusa eller mörka skuggor över tillvaron och kräva personliga anpassningar i AKO. För upplevelse av hälsa och välbefinnande behöver en äldre person nå måluppfyllelse för sina vardagliga projekt. Kroppsliga begränsningar kan hindra detta genom att avbryta den kroppsliga intentionalitet som behövs för att nå dessa mål. En undersköterska kan genom AKO hjälpa en äldre person att överbrygga detta hinder, förutsatt att AKO anpassas till det självbestämmande som äldre personer hela tiden strävar efter att få utöva. Detta är avgörande för huruvida åtgärder i AKO leder en äldre person till hälsa och välbefinnande eller till upplevelse av objektifiering och lidande. Anhöriga kan bidra till måluppfyllelsen genom att tillhandahålla en lättsam och relationsbevarande AKO vid de tillfällen de besöker VOB.

5.5. Metodologiska reflektioner

Denna avhandling utgår från en kvalitativ design eftersom det är levd mänsklig erfarenhet utifrån ett livsvärldsperspektiv som är föremål för forskningsintresset (Polkinghorne, 2005). Utformandet av den kvalitativa forskningstraditionen härrör från en uppfattning om att mänsklig erfarenhet är mångbottnad, komplex

och stadd i ständig förändring, vilket gör den svår att kvantifiera. Fynden kan därför inte generaliseras, men de kan erbjuda ingående beskrivningar av innebörder i människors upplevelser (Anderson & Kirkpatrick, 2016). Data som representerar människors levda erfarenheter, känslor och förståelse behöver därför härröra från ett kvalitativt utforskande i direkt samröre med deltagaren, där denne berättar om sina egna erfarenheter, eller genom direkta observationer av människors verklighet, vilket också tillhandahåller data som bygger på förstahandserfarenheter (Fangen, 2005). Vidare har projektets övergripande syfte och delsyften fått vara vägledande i valen av metod (Streubert & Carpenter, 2011). Fenomenet assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende är hittills sparsamt undersökt, varför två delstudier (II & IV) ägnades åt att utforska fenomenets natur och förstå mer av dess innebörder (Polit & Beck, 2016) utifrån olika aspekter. Fenomenografiska analyser kan anses ha ett kompletterande förhållande till fenomenologiska analyser (Marton, 1981; Sjöström & Dahlgren, 2002), varför den fenomenografiska delstudien (IV) kompletterar inifrånperspektivet i den fenomenologiskt hermeneutiska (II) genom att utforska fenomenet från ett andra ordningens perspektiv. Det finns emellertid gränser för hur mycket som kan förstås utifrån människors berättelser, varför observationer kan utgöra ett viktigt komplement (Patton, 2015). För att bättre förstå komplexiteten i situationer där assisterad kroppslig omvårdnad utförs, genomfördes därför en observationsstudie med deskriptiv design (III), i avsikt att ytterligare beskriva fenomenets dimensioner och variationer. I två delstudier beskrevs fenomenet med hjälp av innehållsanalys (I & III), genom den förutsättningslöst induktiva approach som då antogs (Elo & Kyngäs, 2008; Krippendorff, 2019). Den hittills sparsamma kunskapen om fenomenet assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende begränsade användandet av kvantitativa ingångar, då sådana förutsätter att där finns något att mäta (Patton, 2015). Utifrån en tanke om att kvalitativa och kvantitativa perspektiv kan komplettera varandra är det möjligt att avhandlingens fynd kan ligga till grund för studier med kvantitativ design framöver, sedan fenomenet nu beskrivits med hjälp av kvalitativa ansatser.

5.5.1. Trovärdighet

I resonemang om god vetenskaplig kvalitet i forskning med kvalitativ design är det vanligt att använda sig av begreppet 'trovärdighet'. Detta innebär att för

läsaren redovisa på vilket sätt skapad kunskap är rimlig och att fynden äger giltighet. Vidare, att visa varför fynden är pålitliga, forskningsprocessen möjlig att bekräfta, samt redogöra för fyndens överförbarhet till andra kontext (Streubert & Carpenter, 2011). Trovärdigheten hos fynden i detta projekt har stärkts bland annat genom att arbetet kontinuerligt granskats av andra forskare i forskargruppen, vid vetenskapliga forskningsseminarier och av tidskrifternas granskare, i avsikt att upptäcka förbisedda aspekter. Detta förfarande har ofta lett till insikter som berikat och fördjupat analyser och skrivprocesser. Med tanke på att intervjuerna skulle bli en text för analys, var det gynnsamt att transkriberingen oftast skedde i direkt anslutning till intervjun, samma dag eller dagen efter, vilket innebar att intervjutillfället kvarstod i klart minne och noteringar om observerade icke-verbala uttryck kunde tillföras. Detsamma gällde för observationerna, som renskrevs omedelbart efter genomförd observation. Snabbheten i detta förfarande kan stärka pålitligheten i kvalitativ metod (Streubert & Carpenter, 2011). Pålitligheten kan vidare stärkas genom triangulering, vilket kan anses vara inbyggt i fenomenologisk hermeneutik (II) enligt Lindseth och Norberg (2004), där naiv förståelse och strukturanalys validerar varandra. Inom detta projekt kan även hävdas att den fenomenografiska analysen (IV) och den fenomenologiskt- hermeneutiska (II) validerat varandra genom att belysa fenomenet AKO från ett andra ordningens perspektiv (IV) (Sjöström & Dahlgren, 2002), respektive från ett inifrånperspektiv (II) (Lindseth & Norberg, 2004). Observationsstudien (III) kompletterar med ett utifrånperspektiv. Således kan trovärdigheten i avhandlingens resultat som helhet antas ha stärkts genom designens ambition till triangulering. Pålitligheten stärks även av att data redovisas i en sådan omfattning att en läsare kan förstå analysen (Streubert & Carpenter, 2011), vilket är anledningen till att avhandlingens delstudier innehåller citat från intervjuer och utdrag från observationer. Avhandlingens bekräftelsebarhet är beroende av möjligheten att följa tillvägagångssättet genom forskningsprocessen (Streubert & Carpenter, 2011), varför samtliga steg i datainsamling och analys beskrivits så noggrant som möjligt. Slutligen kan överförbarhet förstås som möjligheten att finna avhandlingens fynd meningsfulla för andra människor i liknande kontext. Därför har öppenhet och tydlighet gällande deltagare och kontext eftersträvat. Avhandlingens fynd kan möjligen överföras till andra kontext där äldre, sköra

och multisjuka personer vårdas, exempelvis hospice, geriatriska slutenvårdsavdelningar och hemsjukvård.

5.5.2. Deltagare

Gällande urvalet till avhandlingens samtliga delstudier (I-IV) användes ett ändamålsenligt urval, för att inkludera deltagare med rik erfarenhet av det studerade fenomenet (Patton, 2015). Vid användande av ändamålsenligt urval eftersträvas variationer bland deltagarna, ägnat att påvisa både det unika och det gemensamma i upplevelserna. Vid en första påsyn är deltagarna i avhandlingens delstudier relativt homogena vad beträffar kön, ålder och nationalitet. Dock finns andra skillnader, som kan tänkas påverka deltagarnas upplevelser av assisterad kroppslig omvårdnad. De äldre personerna (II & III) skiljer sig åt genom att i varierande grad vara i behov av AKO, vilket kan innebära olika perspektiv på fenomenet. Undersköterskorna i observationsstudien (III) varierar gällande tjänstgöringsgrad och samtliga deltagande undersköterskor (I & III) har i varierande utsträckning erfarenhet av att arbeta på vård- och omsorgsboende, vilket kan innebära variationer gällande deras erfarenheter av fenomenet. Enligt urvalskriterierna i delstudier där undersköterskor deltog varierade de mellan tre (I) och ett (III) års erfarenhet av arbete på VOB. Detta berodde på delstudiernas syften. Då undersköterskors perspektiv av att ge kroppslig omvårdnad på VOB undersöktes (I), antogs att en längre tids erfarenhet erfordrades, medan ett års arbete på VOB ansågs räcka för att ha införlivat rutiner rörande utförandet av AKO (III). De undersköterskor som deltagit i avhandlingsprojektet är till största delen kvinnor i medelåldern med relativt många års erfarenhet av yrket. Detta kan anses representativt för svenska förhållanden, där undersköterskor i äldreomsorgen till största delen utgörs av kvinnor med lång erfarenhet av yrket (Szebehely et al., 2017). Representativiteten främjar överförbarhet till andra kontext och stärker därigenom trovärdigheten i en kvalitativ studie (Streubert & Carpenter, 2011). Det kan dock ses som en nackdel att inga män och relativt få unga med begränsad erfarenhet fanns representerade bland undersköterskorna, då dessa möjligen hade bidragit med fler perspektiv. För att öka möjligheten till inkludering av fler yngre undersköterskor med begränsad erfarenhet av arbete på VOB, hade det därför varit en fördel om urvalskriteriet avgränsats till ett års erfarenhet även i intervjustudien med undersköterskor (I).

Då en hög andel av äldre personer på svenska VOB lider av kognitiv svikt som kan vara odiagnostiserad (Socialstyrelsen, 2018a) utformades urvalskriterierna gällande äldre personer (II & III) avsiktligt på så sätt, att de inte skulle exkludera äldre personer med lätt kognitiv svikt. I de fall äldre personer ännu är kapabla att delta i forskning och själva kan besluta om sitt deltagande bör de tillfrågas för att förebygga sänkt trovärdighet beträffande fynden (Kapp, 2004). Äldre personer med så uttalad kognitiv svikt att de hade svårigheter att förstå information eller interagera i samtal tillfrågades inte, av etiska skäl. Valet att exkludera äldre personer med uttalad kognitiv svikt innebar dock svagheter avseende variationen, då deras roll i, och upplevelse av AKO kan ha varit annorlunda än för dem som här inkluderats. Valet att inkludera äldre personer som var 80 eller äldre, baseras på att det huvudsakligen är personer från den åldern och uppåt som bor på svenska VOB. Då plats på vård- och omsorgsboende kan beviljas från 65 års ålder är det möjligt att inkluderandet av personer yngre än 80 år kunde ha påverkat fynden genom att tillföra nya variationer. Dock antas att överförbarheten till andra svenska VOB då hade minskat.

Valet av anhöriga (IV) begränsades till dem som äldre personer valt, i egenskap av att stå dem nära. Det bedömdes som viktigt att äldre personer fick ha inflytande över detta, då ämnet för anhörigintervjuerna rörde sig kring något mycket privat i de äldre personernas dagliga liv; deras assisterade kroppsliga omvårdnad. Samtidigt begränsade detta möjligheten att ändamålsenligt välja personer som är så olika som möjligt, något som anses kunna bidra till en rik och varierad uppfattning om fenomenet, när fenomenografi är den valda analysmetoden (Patton, 2015). Men trots likriktningen vad beträffar kön och ålder, skilde sig deltagarna åt beträffande hur frekvent de besökte vård- och omsorgsboendet, samt om de geografiskt sett bodde långt ifrån, eller nära de äldre personerna. Dessa skillnader kan tänkas ha haft betydelse för de anhörigas uppfattning om fenomenet. Likaså varierade längden på anhörigas utbildning och de hade olika yrkesmässiga intresseområden. Vissa anhöriga hade yrkesmässig erfarenhet av att ge assisterad kroppslig omvårdnad, medan andra helt saknade sådan erfarenhet. Detta medförde att vissa hade en yrkesmässig förförståelse om AKO, som kan ha hjälpt dem att reflektera i intervjusituationen. Samtidigt kan deras yrkesmässiga erfarenheter ha färgat

deras uppfattningar på sätt som inte var relevanta för aktuellt VOB. De anhöriga som saknade egen yrkesmässig erfarenhet av att ge AKO kan ha haft begränsad möjlighet att sätta sig in i vad AKO innebär, medan okunskapen också kan ha hjälpt dem reflektera över fenomenet på ett öppet och fördomsfritt sätt. Med utgångspunkt från ett livsvärldsfenomenologiskt perspektiv kan tilläggas, att det inte finns homogena människor. Det finns endast unika människor med subjektivt upplevda livsvärldar, vilka i sin tur är påverkade av enskildas värderingar, kultur och historia (Dahlberg, 2019; Dahlberg & Segesten, 2010; Galvin & Todres, 2013). Att bedöma likheter och skillnader deltagare emellan med hjälp av yttre attribut som exempelvis kön och ålder kan därför ifrågasättas. Oavsett yttre likheter finns där alltid variation.

5.5.3. Kontext och datainsamling

Datainsamlingen till detta projekt genomfördes på ett och samma vård-och omsorgsboende. Detta kan ses som en svaghet, då datainsamling på fler VOB kunde ha bidragit med fler variationer, exempelvis gällande vårdkulturer. Då det aktuella projektet undersökte ett subjektivt upplevt fenomen, snarare än vårdkulturer, bedömdes dock styrkorna med datainsamling på ett och samma ställe att överväga. Det var till exempel en fördel att kunna återkomma till de äldre personerna för fler korta intervjuer i stället för en lång, då längre sittningar kunde upplevas som tröttande för dem. Det var också en fördel att hinna lyssna på och transkribera föregående intervju innan nästa intervju, då detta ofta genererade fördjupande uppföljningsfrågor. Under tiden mellan intervjuerna fanns även tid för de äldre personerna att fundera över ämnet på egen hand. Det märktes en skillnad på tidiga och sena intervjuer. I de tidiga var äldre personer mindre benägna att berätta om det som upplevdes negativt, medan de i senare intervjuer tycktes öppna sig mer. Detta tyder på att en längre tid för datainsamling möjliggör att ett förtroende hinner växa fram i relationen mellan deltagare och intervjuare (Hsu & McCormack, 2010), något som beskrivs starkt bidra till trovärdigheten i kvalitativa studier (Streubert & Carpenter, 2011). Datainsamlingen gynnades av det samtidiga insamlandet av data till tre delstudier (II- IV), vilket gav en grundlig kännedom om de äldre personer som upprepat intervjuades och observerades i privata situationer. Kunskapen utökades genom de interaktioner som uppstod med äldre personer vid dagliga, spontana möten. Därtill kom den kunskap om de äldre personerna som gavs

genom intervjuer med anhöriga. Genom en självständig insamling och transkribering av allt datamaterial i projektet har möjligheten att bli bekant med de äldre personerna stärkts ytterligare, genom att ingående bli insatt i materialet.

Valet att genomföra datainsamling till tre delstudier (I, II & IV) med hjälp av individuella intervjuer, var för att säkerställa att alla skulle kunna komma till tals. Det var också för att förebygga hämningar eller känslor av utsatthet hos undersköterskor, relaterat till en ovilja att tala om eventuella tillkortakommanden i grupp. Vidare bedömdes en intervju på tu man hand med de äldre personerna (II) vara mest gynnsam för skapandet av rika narrativ, då ämnet var känsligt och kunde vara svårt att klä i ord (Lindseth & Norberg, 2004). Valet att göra enskilda intervjuer innebär dock att data kan ha gått miste om de aspekter av fenomenet som kan framkomma när gruppmedlemmar interagerar med varandra, exempelvis i en fokusgrupp (Kvale & Brinkmann, 2009). För att underlätta för undersköterskor, äldre personer och anhöriga att känna sig avslappnade i intervjusituationen, fick dessa välja tidpunkt och plats för intervju. Samtliga intervjuer med äldre personer (II) ägde därför rum i deras egna lägenheter, medan undersköterskor (I) intervjuades i ett avskilt rum på VOB. De flesta anhöriga (IV) valde att intervjuas i ett avskilt rum på VOB eller i sitt eget hem, medan några valde att intervjuas över telefon. Det senare tillvägagångssättet kritiserar för att vara opersonligt och mindre effektivt än intervjuer som genomförs ansikte mot ansikte (Polit & Beck, 2016). Så var det inte i detta fall, då ett personligt möte föregått intervjuerna i avsikt att etablera en relation. Att samla data via telefon upplevdes som avslappnat, då ingen energi behövde ägnas åt att ”föra sig”. Å andra sidan var det svårare att signalera en vilja om att göra ett inpass i samtalet. En anhörig valde att intervjuas på ett café, fyllt av sorl. Detta påverkade data genom att försvåra transkriberingen så till vida att några beskrivande ord blev omöjliga att urskilja. Platsen kan också ha begränsat data genom att hämma den anhöriga från att tala fritt, då andra människor kunde höra vad som sades.

För genomförandet av den tredje delstudien (III) valdes observation som metod, då observationer kan bidra med kunskap som deltagare i intervjuer finner genanta, irriterande eller allmänt svåra att sätta ord på (Polit & Beck, 2016). Observationer kan även bidra till ett rikt datamaterial, när renskrivning av observation görs omedelbart innan något hunnit glömmas bort. En svaghet med

metoden kan vara att deltagarna i hög grad nekar till deltagande i observationer, särskilt om det är mycket intima situationer som skall iakttas. Detta skedde dock inte vid något tillfälle under detta avhandlingsprojekt, vilket möjligen kan tillskrivas den nära relation som uppstått mellan deltagarna och observatören. De äldre personernas avspända förhållningssätt till observatörens närvaro i sitt badrum kan även bero på att de vant sig vid att bli sedda av andra människor i utsatta och avklädda situationer. En sådan tillvänjning kan ha påverkat data negativt, givet att de i tidigare skede kan ha haft svårt för att förhålla sig till AKO. Å andra sidan bör tillvänjningen ha underlättat de äldre personernas vardag, samtidigt som den gynnade datainsamlingen genom att så gott som samtliga tillfrågade samtyckte till observation. Slutligen kan det också vara så att de äldre personerna ansåg det värt att stå ut med att observeras, utifrån en vilja att genom forskning bli till nytta för andra människor (Polit & Beck, 2016).

Samtliga informanter gav intryck av att gärna vilja bidra till datainsamlingen. Längden på intervjuer varierade dock, vilket kan antas vara både en styrka och en svaghet. I undersköterskornas fall (I) (M=46 min) kan längden ha påverkats av en ovilja att vara för länge borta från avdelningen. Anhörigintervjuerna (IV) tog längst tid i anspråk (M=62 min), vilket kan höras samman med att de ofta besökte VOB på en ledig dag, alternativt hade avsatt tid för besök eller telefonintervju. Intervjuerna med äldre personer (II) tog i genomsnitt 39 min, men varierade mellan 4 och 65 minuter. Variationen beror på att intervjuerna avbröts när de äldre personerna blev trötta eller behövde göra något annat, för att i stället genomföras vid flera tillfällen. En av intervjuerna var endast fyra minuter lång, men inkluderades i analysen då den trots sin korthet innehöll rika narrativ, då deltagaren på ett fritt, engagerat och beskrivande sätt delgav sina upplevelser av fenomenet. Detta är förutsättningar som beskrivs vara viktiga för genererandet av rika narrativ (Lindseth & Norberg, 2004). Sammantaget kan sägas att längden på en intervju inte nödvändigtvis hör ihop med ökad datakvalitet. Kvalitativa observationer begränsas bland annat av att deltagarna kan bli obekväma och bete sig annorlunda när de vet att de är observerade (Patton, 2015). Detta noterades även i aktuellt projekt, men endast under de första observationerna. Ganska snart föreföll samtliga deltagare ha vant sig vid observatörens närvaro. Observationer är dock begränsade då de endast fokuserar på yttre skeenden och missar det som sker inom människor i form av

intentioner, känslor, uppfattningar och tankar (Patton, 2015). Detta eftersträvades emellertid med hjälp av individuella intervjuer. Även dessa kan ge bristfälliga data beroende på deltagarnas humör, intresse och uppmärksamhet i intervjusituationen. Kvaliteten på intervjudata kan också variera utifrån deltagarnas förmåga att reflektera över sina erfarenheter, samt deras förmåga och vilja att verbalisera dem (Polkinghorne, 2005). I detta projekt fick några intervjuer med äldre personer sorteras bort, då de saknade tillräckliga narrativ för den valda analysmetoden (II). Detta kan även ha berott på bristande förmåga att vara följsam till deltagarnas berättande och ställa öppna frågor, vilket kan försämra datakvaliteten (Patton, 2015). Detta var ett problem initialt, men det upptäcktes i samband med de första transkriberingarna, varefter större vikt lades vid att få deltagarna att berätta fritt och ostört, samt att då och då sammanfatta för att få deras information bekräftad, vilket är ett tillvägagångssätt som anses kunna bidra till fylliga narrativ (Lindseth & Norberg, 2004). Fynden från kvalitativa studier gör inte anspråk på att ha avslöjat hela sanningen om ett fenomen, då den aldrig kan förstås helt och hållet (Geanellos, 1998a; Lindseth & Norberg, 2004). Dock kan lager av sanningen avtäckas med hjälp av kvalitativ metod.

5.5.4. Analys

Avsikten med kvalitativa forskningsintervjuer och observationer är att erhålla beskrivningar av deltagarnas livsvärldar (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2016). Utifrån dessa kan tolkningar av ett fenomen göras. För att undersöka människors livsvärld behöver deras levda erfarenheter fixeras i en text, som sedan kan tolkas (II) (Lindseth & Norberg, 2004). För att möjliggöra tolkning krävs förståelse (Geanellos, 1998a; Lindseth & Norberg, 2004), vilket medför att analys sker i ett ständigt pendlande mellan textens helhet och dess delar, även liknat vid att vara inne i en hermeneutisk cirkel. Tolkningen av data börjar tidigt, varför det är viktigt att vara medveten om sin förförståelse (Polit & Beck, 2016). I tre av avhandlingens delstudier (I, III och IV) användes inte tolkning som metodologiskt verktyg då avsikten var att beskriva snarare än tolka. Dock är det oundvikligt att förförståelsen påverkar analysen.

Utifrån en lång erfarenhet av arbete inom kontexten fanns gott om förförståelse gällande assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende. Forsök

att sätta ord på och dokumentera densamma gjordes före datainsamlingen, då detta beskrivits vara en användbar metod för att tydliggöra förförståelsen inför sig själv (Geanellos, 1998b). Viss förförståelse är en nödvändig förutsättning för att tolka en text, för att kunna förstå dess innebörd (Geanellos, 1998b; Lindseth & Norberg, 2004), vidare för att extrahera textavsnitt för analys, eller för att välja fördjupningslitteratur som är relevant för att diskutera fynden. Dock behöver den kännas igen för att förebygga att den som analyserar, observerar eller väljer bara lägger märke till det redan kända och förväntade (Geanellos, 1998b; Hsu & McCormack, 2010; Polit & Beck, 2016). Kvalitativ forskning kritiseras just på denna punkt, utifrån att det ofta är forskaren själv som exempelvis väljer ut vilket data som skall bli föremål för analys (Hsu & McCormack, 2010). I detta projekt har det därför varit viktigt att tygla förförståelsen genom att kontinuerligt diskutera textavsnitt extraherade för analys, analyser under arbete och manuskript, såväl internt i forskargruppen som vid vetenskapliga forskningsseminarier.

Förförståelsens begränsningar visade sig tidigt under datainsamlingen, exempelvis i intervjusituationer när uppföljande frågor inte blev ställda, då dessa i ljuset av förförståelsen som erfaren sjuksköterska upplevdes alltför naiva. Detta upptäcktes i samband med transkriberingen och definierades som en brist i intervjutekniken. Insikten ledde till en förståelse för vikten att ställa ”naiva” frågor, vilket fortsättningsvis resulterade i fylligare narrativ och blev en viktig lärdom beträffande den egna förförståelsen. Sjuksköterskerollen och dess ofta deduktiva frågande stod i vägen för forskaren som behövde lära sig förhålla sig öppen inför fenomenet, alltså ”det som visar sig”. Förförståelsen var även till hjälp, då den möjliggjorde intervjuer om ett känsligt fenomen och observation av intima situationer utan begränsning av egna hämningar, relaterade till genans eller ovana. Gällande datainsamlingen som helhet växte förförståelsen om de äldre personerna ju mer data som samlades. Det innebar att det ibland genererats en del förförståelse genom anhörigintervjuer och observationer när en äldre person skulle intervjuas, vilket hämmade den nyfikenhet som på ett naturligt sätt kunnat generera öppna och nyfikna frågor i intervjusituationen. Med facit i hand borde därför datainsamlingsperioden ha inletts med intervjuer med äldre personer, för att därefter följas av observationer och intervjuer med anhöriga.

6. Konklusioner och implikationer för assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende

Fynden i denna avhandling visar att assisterad kroppslig omvårdnad är ett komplext fenomen, som omfattar mer än utförandet av praktiska uppgifter. AKO handlar om att assistera äldre personer och samtidigt främja deras självbestämmande i utförandet av de projekt de vill utföra för att nå välbefinnande, men där deras egen kroppsliga förmåga inte längre räcker till. Assisterad kroppslig omvårdnad innebär också en själslig stimulans, vilket förutsätter att den ges utifrån ett holistiskt, vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv, där kroppen betraktas som levd och meningsbärande.

Assisterad kroppslig omvårdnad utgör en betydande del av den palliativa omvårdnad äldre personer på VOB är i behov av för att nå välbefinnande i livets slut. Det vill säga; en palliativ omvårdnad som förhåller sig öppen för att tidigt tala om och förbereda äldre personer och anhöriga på döden. Vidare, en palliativ omvårdnad som har fokus på den äldre personens värdighet och livskvalitet, samt omfattar anhörigas behov.

Med utgångspunkt i avhandlingens fynd föreslås följande implikationer för assisterad kroppslig omvårdnad på VOB:

- Palliativ omvårdnad av äldre personer på VOB behöver präglas av ett livsvärldsperspektiv, där kroppen betraktas som levd.
- Palliativ omvårdnad av äldre personer på VOB behöver uppmärksamma, främja och utgå från äldre personers vilja till självbestämmande i AKO.
- Palliativ omvårdnad av äldre personer på VOB behöver präglas av en förståelse för att undersköterskor genom AKO kan erbjuda en väg till äldre personers välbefinnande och hälsa, men att risker finns för objektifiering och lidande.
- Undersköterskor behöver göras medvetna om att deras handlingar i AKO kan kränka eller stärka äldre personers identitetsvärdighet.

- Anhörigas kunskap om äldre personers livsberättelse bör efterfrågas och tas till vara vid utformandet av AKO, som komplement till äldre personers livsberättelser.
- Anhöriga bör välkomnas som medlemmar i det palliativa omvårdnadsteam som utför AKO i livets slut. Dock på egna villkor och på ett sätt som passar, utifrån vad relationen till de äldre personerna tillstår/kräver.
- Organisationen bör främja undersköterskors möjligheter att ge en palliativ omvårdnad till äldre personer på VOB. Förslagsvis genom prioritering av tid och resurser så att de kan lära känna och bygga en genuin relation till äldre personer, samt ta del av deras livsberättelse.
- Från ett organisatoriskt perspektiv behöver undersköterskor på VOB garanteras utbildning, så att AKO blir en viktig del av en palliativ omvårdnad av äldre personer i livets slut på VOB.
- Flytten till ett VOB behöver ses som en palliativ brytpunkt, vilket öppnar för ett öppet förhållningssätt i relation till en äldre persons preferenser och tankar om livets sista tid och sin egen död.

7. Framtida forskning

Fynden i denna avhandling visar att den assisterade kroppsliga omvårdnaden är i fokus i livets slut på VOB. Åtgärder som kan liknas vid palliativa omvårdnadsåtgärder förekommer, men tycks vara relaterade till enskilda undersköterskor snarare än till organisationen. För att främja utvecklandet av en likvärdig omvårdnad för alla äldre personer på VOB, samt belysa vikten av undersköterskors arbete kan det därför vara värdefullt att utifrån avhandlingens fynd utarbeta en kontextnära modell för hur AKO kan utföras som en del av en palliativ omvårdnad, anpassad för äldre personer och utifrån ett vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv.

För att skapa ytterligare kunskap om assisterad kroppslig omvårdnad på VOB vore det angeläget att göra ytterligare studier på material som samlats in i samband med detta doktorandprojekt men ännu ej analyserats. Ännu en analys av observationsdata kan göras, men då med inriktning mot interaktions- och relationsaspekter och utifrån ett etiskt perspektiv. Möjligen kombinerat med de uppföljande intervjuer som genomfördes i samband med observationer.

Det kan också vara av värde att utifrån fynden i denna avhandling påbörja konstruktionen av en enkät rörande assisterad kroppslig omvårdnad på vård- och omsorgsboende. Detta skulle möjliggöra en nationell kartläggning rörande äldre personers, undersköterskors och anhörigas erfarenheter av AKO på VOB. Tillsammans med avhandlingens fynd kan resultaten från en sådan enkät ligga till grund för framtida interventioner rörande AKO på VOB.

Med tanke på den begreppsförvirring som råder kring vård av äldre personer i livets slut och den ojämna fördelning av palliativ vård som tycks vara rådande på svenska VOB, framstår det som önskvärt och nödvändigt att genomföra en rikstäckande deskriptivt kvantitativ studie för att kartlägga och tydliggöra ambitioner att ge palliativ omvårdnad på svenska VOB. Vidare, att visa på skillnader och likheter beträffande bemanning, undersköterskors anställningstid och äldre personers boendetid, samt göra jämförelser mellan landsbygd och stad, vilket kan lägga grunden för nya forskningsfrågor i relation till fenomenet AKO.

8. Summary in English

The Swedish welfare society strives to offer its citizens equal access to welfare, independence and well-being by means of tax-financed efforts. Communities are thus expected to provide suitable forms of housing for older people who have difficulty coping in their own homes.

This welfare is challenged today by changing age demographics that have led to more people living longer and often developing multiple diseases and frailty during their last years of life. At the same time, the quantity of people of working age who can work within elderly care declines, resulting in a diminished tax contribution to this field. Furthermore, a generally accepted residency principle has reduced the possibility of being granted a place in nursing homes. This means that only the frailest older persons are admitted. Many of them are at the palliative stage when they move in and many die in close connection to the move. Statistically, almost half of them have died within a year of admission. Despite this, older persons in nursing homes are not normally given holistic palliative care; rather, the care they receive is more often referred to as care at the end of life. Furthermore, older persons in nursing homes do not have the same access to advanced palliative care as younger people that are dying. This can be explained by the fact that the death of older persons is often slow and follows a path that is difficult to predict, but it can also be due to a socially conditioned rationalism which regards physical care as a practical act, furthermore a type of ageism that goes to such lengths to avoid the realities of death and ageing that not even in nursing homes is it natural to have conversations about death.

During their last days in a nursing home, older persons' lives are characterized by bodies that gradually lose functions. The body may be perceived as unreliable and fragile. Older persons are in a vulnerable situation that may be characterized by a feeling of burdening others, while they at the same time lack the kind of care that is based on personal preferences. The assistant nurses who provide the bodily care are eager to provide it in a personalized way but have difficulty finding the time to do so, while relatives expect a dignified, relational and personalized bodily care.

An older person's body is simultaneously subject and object, therefore lived and intertwined with soul and surroundings throughout time and space. It forms the anchor of an older person's lifeworld, and its intentionality can lead to an experience of meaning. The implementation of valuable projects can lead to well-being and health, which is the goal of care. This means that bodily care, which is an everyday phenomenon in the lifeworld of older persons, needs to be elucidated from a holistic perspective, with the person considered as a whole. However, end-of-life care in residential care is a sparsely explored area. Although bodily care is so common, with even more older persons expected to be included in the future, there have been few, if any, theses on the subject.

8.1. Aims and methods

The overarching aim of this thesis was to elucidate care at the end of life in a nursing home, by focusing on bodily care from the perspectives of older persons, assistant nurses and family members. The thesis comprises four studies, each with a specific aim. The aim of study I was to describe assistant nurses' perspectives of providing care to older persons at the end of life in a nursing home. The aim of study II was to elucidate meanings of receiving assisted bodily care, as narrated by older persons living in a nursing home. The aim of study III was to describe the elements of assisted bodily care, as performed in a nursing home. The aim of study IV was to explore family members' perceptions of assisted bodily care in a nursing home. Various methods of data collection and analysis were used. Data for study I, II and IV were collected from individual interviews and data for study III was collected from observations. The analyses of study I and III were performed by use of content analysis, the analysis of study II was performed by use of a phenomenological hermeneutical method, and study IV was analysed by use of a phenomenographic method.

8.2. Findings

Originating from assistant nurses' descriptions of providing care at the end of life, bodily care is central (I). This care means assistance, both to older persons (II) and to family members (IV). In the observations, the assistant nurses' professional practical work becomes obvious (III). Thus, synthesizing the

findings, bodily care may be understood as simultaneously professional care and assistance. Consequently, the term ‘assisted bodily nursing care’⁴ is used to describe this.

In study I, the assistant nurses’ perspectives were described using three categories: ‘Death a natural part of life’, ‘The older persons’ well-being’ and ‘Care in the moment of death’, with seven sub-themes. From the assistant nurses’ perspective, death at old age in a nursing home was completely natural and expected. It required no preparations. The older persons who moved in were old, tired and prepared to die. As the older persons gradually lost bodily abilities, the assistant nurses slowly took over the assisted bodily nursing care. It was considered important to perform nursing care in a tempo adapted to the older persons’ needs. The assistant nurses were prepared to build the care upon the older persons’ preferences, as they knew them well. However, they avoided conversations about death, as this was deemed an inappropriate subject of conversation. When death was approaching, the assistant nurses felt reverence and wanted to be close by to fulfil the older person’s needs. As this was not always possible due to insufficient staffing, family members were trusted to call for help when needed. Death was described as allowing the older person to become him/herself again, as assistant nurses could remove all assisting equipment and put on the older persons’ own clothes. At this stage, the assistant nurses turned to family members to ask for their opinions about clothing.

In study II, the meanings of assisted bodily care, as interpreted from older persons’ narratives, were elucidated in a main theme: ‘Assenting to exposedness’ and five themes; ‘To have hope in hopelessness’, ‘To relinquish one’s body into others’ hands’, ‘To be between power and powerlessness’, ‘To oscillate between one’s own responsibility and demands’ and “To be in an ongoing interaction” with ten sub-themes. Assisted bodily nursing care means to oscillate between being a prisoner and experiencing pleasure. With self-determination as the goal, it is important to do what one can manage, but also to be listened to and acknowledged as a person. If this happens, assisted bodily nursing care may lead to the perception of being a lived body, of experiencing well-being. When older

⁴ This term replaces other terms, previously used in the published studies, i.e. ‘care’, ‘bodily care’ and ‘assisted bodily care’.

persons are being treated recklessly, neglected or abandoned to wait in the bathroom, assisted bodily nursing care turns into objectification and suffering. Whatever the case is, one can do nothing but assent, as one is dependent on the routines and habits of the assistant nurses. To the older persons, assisted bodily nursing care was not only about practical care of the body but also comprised assistance with things they could no longer manage by using their own bodies, such as watering the flowers on the windowsill.

The results of study III described the elements of assisted bodily nursing care in six categories, from the largest to the smallest; 'Assistant nurses' provision of assisted bodily care, directly connected with older persons' bodies', 'Assistant nurses' preparatory and complementary work around assisted bodily care, indirectly connected with older persons' bodies', 'Support of older persons' self-determination in assisted bodily care', 'Older persons' actions to maintain independence within assisted bodily care', 'Assistant nurses' actions to exhibit consideration in assisted bodily care' and 'Interruptions in assisted bodily care'. The categories showed that assistant nurses were constantly active, providing a more or less intimate assisted bodily nursing care without interruptions. Meanwhile, they facilitated the older persons' self-determination by collaboration and by smoothly adapting their help to the moments when the older persons really needed it. However, the older persons performed very few actions of sheer self-determination. In spite of the high tempo, there was time for assistant nurses to exhibit consideration by occasionally caressing a cheek or giving a hug.

In study IV, family members' perceptions of assisted bodily nursing care was described using three categories of description; 'ABC⁵- an arena of the older persons' self-determination', 'ABC- The practical responsibility of the AN⁶, occasionally restricted by a lack of resources' and 'ABC- the respectful and practical contribution of family members, helps towards comprehensive understanding'. In the family members perceptions, the older persons guided the assisted bodily nursing care. The assistant nurses were perceived as jovial and competent and family members could refrain from participation in assisted

⁵ Assisted bodily care

⁶ Assistant nurse

bodily nursing care as they wanted to respect the older persons' need for self-determination. Family members enjoyed the possibility of leaving the intimate assisted bodily nursing care to assistant nurses, instead focussing upon the relationship with the older person, doing things that were enjoyable to both parties. They still perceived themselves as providers of assisted bodily nursing care, as this comprised "some input for the head as well". However, they could not relax completely as they also noticed shortcomings in the assisted bodily nursing care. This forced them to stay attentive to the assisted bodily nursing care provided by assistant nurses, because; "who else could she (mother) ask?". This put the family members in a position of ambiguity, torn between their desire to hand over responsibility and a perceived obligation to take it back on.

8.3. Concluding reflections

This thesis sheds light on assisted bodily nursing care as something more than intimate and practical tasks. Older persons are never passive recipients of assisted bodily nursing care, but strive to do as much as they can for as long as they can, possibly to avoid feelings of objectification. When they succeed in doing something their bodily intentionality aims at, they experience their body as lived, which conveys wellbeing and health. Therefore, by assisting older persons to reach these goals, unreachable to them due to their bodily shortcomings, assistant nurses may help them bridge this broken bodily intentionality. To older persons, getting help with the implementation of projects they consider important but can no longer perform with their bodies may thus be understood as assisted bodily nursing care. Further, assisted bodily nursing care comprises stimulations of the mind, which implies a need to view the older person from a holistic perspective. Accordingly, assisted bodily nursing care can lead to well-being, but it may also mean well-being while it is ongoing, provided that the older person and the assistant nurse are in a good and equal relationship where the older person has a say, and where humour facilitates the interaction.

Older persons' self-determination is the main theme running through the studies. To the older persons, self-determination is a means to preserve the body as lived. They strive for self-determination, but assent to the fact that this is not always possible. Family members take older persons' self-determination for granted, viewing them as they have always viewed them; that is, as self-

determinant parents or spouses. Thus, they assume the older persons to be self-determined for the most part. Assistant nurses strive to support the older persons' self-determination by smoothly adapting their assistance to the older persons' needs. Repeated losses of bodily ability may hamper the older persons' ability to experience meaning, further forcing them to remain strangers in a world they cannot spatially adapt to, as their bodily conditions are constantly changing. This may mean powerlessness and a loss of self. This is especially true when assisted bodily nursing care is provided at a pace that excludes the older persons from decision-making and self-determination. However, what looks like paternalism may just as well be self-determination by delegation, which means to be passive in an active way by transferring the decision-making to a trusted assistant nurse. The loss of ability may also affect the outer appearance and violate an older person's dignity of identity. The assistant nurses risk strengthening this experience when they neglect the older persons' wishes in these matters, thus risking to cause the older persons care suffering.

Assisted bodily nursing care constitutes a considerable part of the palliative care older persons in nursing homes need to reach wellbeing at the end of life. The examined context does not explicitly provide palliative care, but on occasion, assistant nurses perform actions that can be compared to palliative care, i.e. when trying to support older persons' self-determination and well-being by getting to know them. Assistant nurses and family members also tend to view older persons from a holistic perspective, which is compatible with palliative care. It also corresponds to a nursing care life-world perspective. When palliative care and nursing care merge, the result is a palliative nursing care, where the assistant nurses listen to the older persons' life stories in order to provide assisted bodily nursing care based upon the older persons' preferences regarding a good death. However, this presupposes that the assistant nurses have time to listen when the older persons want to talk. This does not always seem to be the case. Neither do the assistant nurses provide palliative nursing care when avoiding to talk about existential issues. In line with this, they also seem to neglect family members' needs until after death. Finally, they seem to view pain from a rational perspective, as they describe it as a bodily phenomenon, thus risking to neglect its psychological, social and existential aspects. In fact, to provide palliative nursing care, single interventions are not

enough; it requires a philosophical underpinning such as a nursing care life-world perspective.

Irrespective of their good intentions, assistant nurses find their work difficult due to low staffing and a shortage of time. This view is shared by the older persons and the family members. However, no one blames the assistant nurses for this, but the organization. For the aforementioned reasons, many assistant nurses resign from this line of work. Moreover, many of them are nearing retirement. This is happening in a society where a growing number of older persons increasingly need assisted bodily nursing care in nursing homes during the last days of their lives, which indicates future challenges for our welfare society.

Tack

”En droppe droppad i livets älv har ingen kraft att flyta själv. Det ställs ett krav på varenda droppe: Hjälp till att hålla de andra oppe!”

Tage Danielsson

Så är det. För detta hade jag inte klarat av på egen hand. Det är så många som på olika sätt hjälpt till att hålla mig ”oppe”, vare sig de gjort det med hjälp av sin kompetens, sin förmåga att ingjuta mod, sin förmåga att ge kärlek, eller allt på en gång. Jag vill här nämna några som varit särskilt viktiga.

Först och främst vill jag tacka alla deltagare. Många av **de äldre personerna** tackar jag här postumt; Tack för att Ni så generöst delade med Er av Era högst privata upplevelser av att ta emot assisterad kroppslig omvårdnad och till och med lät mig följa med in i badrummet och titta på när Ni emottog densamma. Tack för förtroendet! Tack också för de många varma relationer som uppstod- jag kommer inte att glömma Er. Tack också till alla **undersköterskor** och **anhöriga**. Jag är glad och hedrad över att Ni ville vara med i mitt projekt och ge av Er tid. Tack till de enhetschefer som intresserade sig för projektet och släppte in mig i verksamheten!

Till min huvudhandledare **Ingrid Hellström** vill jag rikta ett varmt tack. Genom din kombination av lågmäldhet, kompetens, humor och värme har du varit- och kommer fortsätta att vara- en förebild för mig. Du har fått mig att växa utan att jag själv märkt det. Och du har alltid varit lättillgänglig för både frågor och stöd, vilket har varit mycket värdefullt för mig. Det är därför jag i vår lilla metaforälskande trojka utnämnt dig till både stödstrumpa och balsam!

Min bihandledare **Jane Österlind**. Min andra stödstrumpa! Du har trott på mig från början. Med värme, humor och klarsynthet har du hjälpt mig att utvecklas och komma ända hit. Din personlighet och Din områdeskompetens har gett mig trygghet i det gungfly av känslor som denna resa inneburit. Därtill har Dina kärnfulla kommentarer ofta fungerat som kraftfulla idésprutor och drivmotorer framåt i mitt tänkande och skrivande.

Britt-Marie Ternestedt, min mentor. Jag hade aldrig kunnat välja någon bättre mentor än Du! I ditt mentorskap har Du verkligen lyckats förena digert vetande med värme, alltid lika intresserad och uppmuntrande! Tack också för råd och många värdefulla synpunkter vid framskrivandet av delstudie II! Du har på så många sätt varit ett stöd för mig fram till nu, men det bästa är ändå vänskapen som vuxit fram. Ska vi fira dess fortsatta bestånd på en bänk i Vita Bergen?

Astrid Norberg, medförfattare till artikel II och lärare. Tack för att jag fick läsa fenomenologisk hermeneutik vid ditt köksbord! Tack för generositeten med tid, kunskap och gott fika! Jag känner mig hedrad som fått möjligheten att lära mig av Dig, som är en pionjär inom svensk omvårdnadsforskning. Din intellektuella nyfikenhet- som jag vill ta efter- gjorde att jag lärde mig så mycket mer än en kvalitativ metod; bland annat vet jag nu att man kan göra maräng på kikärtspad!

Tack till **Lennart Nordenfelt**, för att Du avsatte tid för att läsa, träffa mig och ge värdefulla synpunkter på innehållet i delstudie III.

Mina doktorandkolleger på PFC, som jag sällskapat med genom kurser, seminarier, luncher och samtal: **Susanne Larsson, Elin Hjorth, Tina Lundberg, Lilian Pohlkamp, Rakel Eklund, Anna O'Sullivan, Megan Falk**, och **Viktoria Wallin**. Tack för alla skratt, för lättsamma och förtroliga samtal, för uppmuntran, stöd och värme! Vad fort det gick, nu håller vi kontakten!

Alla tidigare och framtida arbetskamrater på IVV, som frågat hur det går och på alla sätt uppmuntrat mig när vi träffats i korridorerna. Tack för Ert intresse och stöd! Nu kommer jag snart för att dela arbete och gemenskap med Er igen. Med lite mer ”kött på benen” denna gång...ser fram emot det! Alla seniora forskare på PFC, tack för kursundervisning, kloka synpunkter vid seminarier och vänliga tillrop! Ert intresse har betytt mycket, kanske mer än ni tror. **Malin Olsson** och **Jonas Sandberg**, stort tack för kloka synpunkter vid slutseminariet!

Mamma, **Marina Isacson**. Utan Dig hade jag inte ens funnits här. Du och pappa har alltid stöttat och älskat mig varmt och villkorslöst. Tack för den livsgåvan, den har lagt grunden till allt jag är och gör. Pappa, **Börje Backlund** förtjänar ett särskilt omnämnande och mitt postuma tack, för att han tidigt och

konkret lärde mig respektera äldre personer och lyssna till deras berättelser.

Göran Isacson. Tack för vänskap, intresse och Ditt varma stöd! Min älsklingssyster **Britta Alsterfors** med make **Stefan**, mina lagbröder och- systrar **Maria & Jon Grönmo, Magnus & Marina Holmberg, Miriam & Jonas Wåhlberg** med familjer, samt mina fina och kärleksfulla svärföräldrar **Harriet** och **Gösta Holmberg**. Det är så tryggt och skönt att ha en stor familj att ”bottna” i. Ett sammanhang där man får vara sig själv och bli omtyckt precis som man är. Ett särskilt tack till kusin **Joanna Ulfsdotter Nylund**, för briljant hjälp med översättning från svenska till engelska. Tack för den fina framsidesbilden. Tack för att du är min tvillingsjäl och kusinlillasyster.

Utan alla vänner vore denna resa så mycket mer besvärlig. Jag vill särskilt tacka **Therése Brandås**, min promenadkompis. Våra promenader har varit en efterlängtat och rolig ventil i mitt stillasittande ensamarbete! **Sara Göransson, Owe Brandås, Suzanna & Jan Rodewi, Suzanne Ernrup & Anders Sundqvist, Sandra & Joakim Hielte, Jan Jukema & Dominique de Vries, Barbro Watz** och **Claudia Ogelöf**: vad vore livet utan Er? Tack för vänskap, stöd och uppmuntran!

Tack till mina engelska översättare **Micael Cole** och **Aileen Ireland** för utmärkt språkbearbetning av manus. Vidare ett stort och varmt tack till all bibliotekspersonal på Ersta Sköndal Bräcke högskola, som alltid ställt upp med effektiv och tillmötesgående hjälp i litteratursökandet.

Det viktigaste i livet är trots allt Ni, mina tre fina döttrar, **Rebecca, Linnéa** och **Amy**. Det finns ingenting jag är mer stolt över, än Er tre. Tack för allt Ert stöd, tack för att Ni är precis som Ni är! Ni upphör aldrig att värma mammahjärtat ♥

Mats. Nu räcker orden inte till. Jag älskar Dig och är så tacksam över att det får vara Du och Jag. Ditt kärleksfulla stöd under den här tiden har varit oundgängligt. Du har delat så mycket kunskap med mig, men mest av allt betyder kärleken. Jag vet att den är helt oavhängig vad jag presterar. Vilken gåva! Tack för att du finns här med mig. Nu fortsätter vi framåt i livet, nyfikna på vad som väntar!

Referenser

- Albers, G., Pereira, S. M., Onwuetaka-Philipsen, B., Delines, L., Pasman, R., & Van den Block, L. (2015). A public health perspective on palliative care for older people: An introduction. In L. Van den Block, G. Alberts, S. M. Pereira, B. Onwuetaka-Philipsen, R. Pasman, & L. Deliens (Eds.), *Palliative Care for Older People: A public health perspective*. (s.3-15) Oxford: Oxford University Press.
- Anderson, C., & Kirkpatrick, S. (2016). Narrative interviewing. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38(3), 631-634. doi:10.1007/s11096-015-0222-0
- Andersson, L. (2008). *Alderism*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, L. (2009). Måste vi utplåna den fjärde åldern? I H. Jönsson (Red.), *Åldrande, åldersordning, alderism*. (s. 210-221) Linköping:, Linköpings universitet, filosofiska fakulteten.
- Archibald, M. M., & Barnard, A. (2018). Futurism in nursing: Technology, robotics and the fundamentals of care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(11-12), 2473-2480. doi:10.1111/jocn.14081
- Axelsson, B., Sallerfors, B., & Fürst, C. J. (2016). Bostadsort avgör den palliativa vårdens resurser och kvalitet. *Läkartidningen*, 113(47), D4FM.
- Baltes, P. B., & Smith, J. (2003). New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontology*, 49(2), 123-135. doi:10.1159/000067946
- Barken, R. (2019). 'Independence' among older people receiving support at home: The meaning of daily care practices. *Ageing and Society*, 39(3), 518-540. doi:10.1017/s0144686x17001039
- Barnard, A., McCosker, H., & Gerber, R. (1999). Phenomenography: A qualitative research approach for exploring understanding in health care. *Qualitative Health Research*, 9(2), 212-226.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (2014). Staff-family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564-585. doi:10.1177/0733464812468503
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Stanford: Stanford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., & Edberg, A.-K. (2012). Having to focus on doing rather than being: Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 455-464. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.016

- Beck, I., Törnquist, A., & Edberg, A. K. (2014). Nurse assistants' experience of an intervention focused on a palliative care approach for older people in residential care. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 140-150. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00343.x
- Bergbom, I. (2012). Konsensusbegrepp och epistemologiska begrepp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Berggren, H. & Trägårdh, L. (2006). *Är svensken människa: Gemenskap och oberoende i det moderna Sverige*. Stockholm: Norstedts.
- Betini, R. S. D., Hirdes, J. P., Lero, D. S., Cadell, S., Poss, J., & Heckman, G. (2017). A longitudinal study looking at and beyond care recipient health as a predictor of long term care home admission. *BMC Health Services Research*, 17(1), 709. doi:10.1186/s12913-017-2671-8
- Blennberger, E. (2010). Människosyn för socialt arbete. *Socionomen*, 1, 1-20. doi:10.3109/15360288.2011.650361
- Boyczuk, A. M., & Fletcher, P. C. (2015). The Ebbs and Flows: Stresses of Sandwich Generation Caregivers. *Journal of Adult Development*, 23(1), 51-61. doi:10.1007/s10804-015-9221-6
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. (1990). Caring in nursing: Analysis of extant theory. *Nursing Science Quarterly*, 3(4), 149-155. doi:10.1177/089431849000300406
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257-267. doi:10.1007/s00038-012-0394-5
- Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., & Clipp, E. C. (2006). Caregivers' Reasons for nursing home placement: Clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist*, 46(1), 52-61.
- Bullington, J. (2009). Embodiment and chronic pain: Implications for rehabilitation practice. *Health Care Analysis*, 17(2), 100-109. doi:10.1007/s10728-008-0109-5
- Bullington, J. (2013). *The expression of the psychosomatic body from a phenomenological perspective*. Dordrecht: Springer.
- Caspari, S., Råholm, M. B., Saeteren, B., Rehnsfeldt, A., Lillesto, B., Lohne, V., . . . Näden, D. (2018). Tension between freedom and dependence: A challenge for residents who live in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21-22), 4119-4127. doi:10.1111/jocn.14561
- Chang, E. S., Kanno, S., Levy, S., Wang, S. Y., Lee, J. E., & Levy, B. R. (2020). Global reach of ageism on older persons' health: A systematic review. *PLoS One*, 15(1), e0220857. doi:10.1371/journal.pone.0220857
- Clancy, A., & Mahler, M. (2016). Nursing staffs' attentiveness to older adults falling in residential care: An interview study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(9-10), 1405-1415. doi:10.1111/jocn.13240

- Clarke, A., & Seymour, J. (2010). "At the foot of a very long ladder": Discussing the end of life with older people and informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 857-869. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.027
- Clarke, L. H., & Griffin, M. (2008). Failing bodies: Body image and multiple chronic conditions in later life. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1084-1095. doi:10.1177/1049732308320113
- Clarke, L. H., & Korotchenko, A. (2011). Aging and the Body: A Review. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 30(3), 495-510. doi:10.1017/S0714980811000274
- Connor, S. R., & Sepulveda Bermedo, M. C. (Eds). (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: World Health Organization/Worldwide Palliative Care Alliance. Från https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Craftman, Å. G., Swall, A., Båkman, K., Grundberg, Å., & Hagelin, C. L. (2019). Caring for older people with dementia reliving past trauma. *Nursing Ethics*, e-pub ahead of print. doi:10.1177/0969733019864152
- Cronfalk, B. S., Strang, P., Ternstedt, B. M., & 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. doi:10.1007/s00520-008-0575-1
- Dahlberg, H. (2019). Kroppens betydelse i och för fenomenologisk forskning. I H. Dahlberg, S. Ellingsen, B. Martinsen, & S. Rosberg (Red.), *Fenomenologi i praktiken. Fenomenologisk forskning i ett skandinaviskt perspektiv*. (s.115-132) Stockholm: Liber AB.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dannefer, D., & Feldman, K. (2017). Age integration, age segregation, and generation X: Life-course perspectives. *Journal of the American Society on Aging*, 41(3), 20-26.
- Dasch, B., Bausewein, C., & Feddersen, B. (2018). Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: A retrospective population-based observational study in Germany. *BMC Palliative Care*, 17(1), 80. doi:10.1186/s12904-018-0334-0
- Davey, A., Malmberg, B., & Sundström, G. (2014). Aging in Sweden: Local variation, local control. *Gerontologist*, 54(4), 525-532. doi:10.1093/geront/gnt124
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.
- Dwyer, L., Nordenfelt, L., & Ternstedt, B. M.. (2008). Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nursing Ethics*, 15(1), 97-109. doi:10.1177/0969733007083938

- East, L., Jackson, D., O'Brien, L., & Peters, K. (2010). Storytelling: An approach that can help to develop resilience. *Nurse Researcher*, 17(3), 17-25. doi:10.7748/nr2010.04.17.3.17.c7742
- Eckerblad, J., Theander, K., Ekdahl, A., Jaarsma, T., & Hellström, I. (2015). To adjust and endure: A qualitative study of symptom burden in older people with multimorbidity. *Applied Nursing Research*, 28(4), 322-327. doi:10.1016/j.apnr.2015.03.008
- Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195. doi:10.1111/jocn.12491
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care: ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Ekström, K., Spelmans, S., Ahlström, G., Nilsson, P., Alftberg, Å., Wallerstedt, B., & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: A phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 400-408. doi:10.1111/scs.12636
- Elmersjö, M. (2014). *Kompetensfrågan inom äldreomsorgen. Hur uppfattningar om kompetens formar omsorgsarbetet, omsorgsbehoven och omsorgsrelationen.* (Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet, Institutionen för socialt arbete, No.183/2014). Från <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:743325/FULLTEXT01.pdf>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Erikson, E. H. (2011). *Den fullbordade livsrykten.* Malmö: Natur och Kultur.
- Eriksson, G., Bergstedt, T. W., & Melin-Johansson, C. (2015). The need for palliative care education, support, and reflection among rural nurses and other staff: A quantitative study. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 265-274. doi:10.1017/S1478951513001272
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet, om det tidlösa i tiden.* Stockholm: Liber.
- Evenblij, K., Ten Koppel, M., Smets, T., Widdershoven, G. A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Pasma, H. R. W. (2019). Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1. doi:10.1186/s12904-018-0388-z
- Fagerberg, I., & Engström, G. (2012). Care of the old: A matter of ethics, organization and relationships. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7, 9684. doi:10.3402/qhw.v7i0.9684
- Fangen, K. (2005). *Deltagande observation.* Malmö: Liber.

- Fawcett, J. (1995). *Analysis and evaluation of conceptual models of nursing*. Philadelphia: F.A Davis Company.
- Finuance, A. M., Stevenson, B., & Murray, S. A. (2017). Gradual physical decline characterises the illness trajectories of care home residents. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(9), 457-461. doi:10.12968/ijpn.2017.23.9.457
- Folkhälsomyndigheten. (2018). *Öppna jämförelser folkhälsa 2019*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten. Från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/ec714fca0b0145eab3d7924511550a74/oppna-jamforelser-folkhalsa-2019-18076.pdf>
- Fonad, E., Wahlin, T., Heikkilä, K., & Emami, A. (2006). Moving to and living in a retirement home: Focusing on elderly people's sense of safety and security. *Journal of Housing for the Elderly*, 20(3), 45-60.
- Fratiglioni, L., Marengoni, A., & Karp, B. M. A. (2010). *Multipla hälsoproblem bland personer över 60 år*. (SOU 2010:48). Stockholm: Sociala rådet. Från <https://www.regeringen.se/contentassets/7afc092007d84613b0ffae14c7367e12/multipla-halsoproblem-bland-personer-over-60-ar-sou-201048>
- Froggatt, K., Payne, S., Morbey, H., Edwards, M., Finne-Soveri, H., Gambassi, G., . . . Van den Block, L. (2017). Palliative care development in european care homes and nursing homes: Application of a typology of implementation. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(6), 550.e557-550.e514. doi:10.1016/j.jamda.2017.02.016
- Funk, L. M. (2010). Prioritizing parental autonomy: Adult children's accounts of feeling responsible and supporting aging parents. *Journal of Aging Studies*, 24(1), 57-64. doi:10.1016/j.jaging.2008.03.003
- Förenta Nationerna. (2013). *World Population Ageing*. (ST/ESA/SER.A/348) New York: United Nations. From <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>
- Galvin, & Todres. (2013). *Caring and well-being: A lifeworld approach*. Oxfordshire: Routledge.
- Galvin, K., & Todres, L. (2011). Kinds of well-being: A conceptual framework that provides direction for caring. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4), 10362-10362. doi:10.3402/qhw.v6i4.10362
- Gapstur, R. L. (2007). Symptom burden: A concept analysis and implications for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 673-680. doi:10.1188/07.ONF.673-680
- Geanellos, R. (1998a). Hermeneutic philosophy: Part I: implications of its use as methontology in interpretive nursing research. *Nursing Inquiry*, 5(3), 154-163.

- Geanellos, R. (1998b). Hermeneutic philosophy: Part II: a nursing research example of the hermeneutic imperative to address forestructures/ pre-understanding. *Nursing Inquiry*, 5(4), 238-247.
- Glasberg, A.-L., Eriksson, S., & Norberg, A. (2008). Factors associated with 'stress of conscience' in healthcare. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(2), 249-258.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7-19. doi:10.1186/1472-684X-12-7
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2008). Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*, 22(1), 33-41. doi:10.1177/0269216307084606
- Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. doi:10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Grundy, E., & Henretta, J. C. (2006). Between elderly parents and adult children: A new look at the intergenerational care provided by the 'sandwich generation'. *Ageing and Society*, 26(5), 707-722. doi:10.1017/s0144686x06004934
- Guberman, N., Lavoie, J. P., Blein, L., & Olazabal, I. (2012). Baby Boom caregivers: Care in the age of individualization. *Gerontologist*, 52(2), 210-218. doi:10.1093/geront/gnr140
- Gysels, M., Evans, N., Menaca, A., Higginson, I. J., Harding, R., Pool, R., & Project, P. (2013). Diversity in defining end of life care: An obstacle or the way forward? *PLoS One*, 8(7), e68002. doi:10.1371/journal.pone.0068002
- Hagelin, C. L., Tishelman, C., Rasmussen, B. H., & Lindqvist, O. (2013). Den komplexa världen under livets sista dagar: Det räcker inte med fyra hörnstenar. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (s.395-402) Lund: Studentlitteratur.
- Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*, 35(1), 55-60. doi:10.1016/j.gerinurse.2013.10.012
- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Systematic Review*, (3), CD007132. doi:10.1002/14651858.CD007132.pub2

- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. (2009). Living and dying with dignity: A qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing*, 38(4), 411-416. doi:10.1093/ageing/afp069
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Constantini, M., & Higginson, I. J. (2011). *Better palliative care for older people: better practices*. Geneva: World Health Organization. Från http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
- Hallberg, I. R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), 224-229. doi:10.12968/ijpn.2006.12.5.21175
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72-81. doi:10.1177/0269216316649126
- Hanson, Henderson, & Menon. (2002). As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5(1), 117-125. Doi: 10.1089/10966210252785088
- Henoch, I., Carlander, I., Holm, M., James, I., Kenne Sarenmalm, E., Lundh Hagelin, C., . . . Öhlén, J. (2016). Palliative Care Research: A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 5-25. doi:10.1111/scs.12253
- Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., . . . BuildCare. (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: Prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatrics*, 17(1), 271. doi:10.1186/s12877-017-0648-4
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena: The involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 677-685. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2014). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: Rethinking relatives' position as a between-ship. *Nursing Inquiry*, 21(3), 227-237. doi:10.1111/nin.12046
- Honinx, E., Smets, T., Piers, R., Deliens, L., Payne, S., Kylanen, M., . . . Alzheimer, E. (2019). Agreement of nursing home staff with palliative care principles: A PACE cross-sectional study among nurses and care assistants in five european countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(5), 824-834. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.06.015
- Hov, R., Hedelin, B., & Athlin, E. (2013). Nursing care for patients on the edge of life in nursing homes: Obstacles are overshadowing opportunities.

- International Journal of Older People Nursing*, 8(1), 50-60.
doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00306.x
- Høy, B., Lillestø, B., Slettebø, Å., Sæteren, B., Heggestad, A. K. T., Caspari, S., . . . Nâden, D. (2016). Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents' perspective on dignity in nursing homes. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 91-98.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011
- Hsu, M.-Y., & McCormack, B. (2010). The experience of applying a narrative research approach with older people. *Journal of Nursing Research*, 18(4), 249-257. doi:10.1097/JNR.0b013e3181fc669e
- Hsu, M. Y., & McCormack, B. (2012). Using narrative inquiry with older people to inform practice and service developments. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6), 841-849. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03851.x
- Husserl, E. (1913/2004). *Idéer till en ren fenomenologi och fenomenologisk filosofi*. Riga: Bokförlaget Thales.
- Håkanson, & Öhlén. (2015). Meanings and experiential outcomes of bodily care in a specialist palliative context. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 625-633. doi:10.1017/S147895151400025X
- Håkanson, C., Öhlen, J., Morin, L., & Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(7), 744-751. doi:10.1177/1403494815595774
- Häggström, E., Mamhidir, A.-G., & Kihlgren, A. (2010). Caregivers' strong commitment to their relationship with older people. *International Journal of Nursing Practice*, 16(2), 99-105. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01818.x
- Jakobsson, E., Bergh, I., Gaston-Johansson, F., Stolt, C.-M., & Öhlén, J. (2006). The turning point: Clinical identification of dying and reorientation of care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1348-1358.
doi:10.1089/jpm.2006.9.1348
- Jegermalm, M., & Grassman, E. J. (2009). Caregiving and volunteering among older people in Sweden: Prevalence and profiles. *Journal of Aging & Social Policy*, 21(4), 352-373. doi:10.1080/08959420903167066
- Josefsson, K. (2009). *Sjuksköterskan i kommunens äldreomsorg och äldreomsorg*. Stockholm: Gothia förlag.
- Jönsson, H. (2009). Äldreomsorgen, åldersimn och de nästan döda. I H. Jönsson (Red.), *Åldrande, åldersordning, ålderism* (s. 191-209). Linköping: Linköpings universitet, filosofiska fakulteten.
- Kafkova, M. P. (2016). The real Old age and the transition between the third and fourth age. *Sociologica*, 48(6), 622-640.
- Kagan, S. H. (2018). When respect for our elders is ageism. *Geriatric Nursing*, 39(5), 604-606. doi:10.1016/j.gerinurse.2018.09.003
- Kapp, M. B. (2004). Protecting Human Participants in Long-Term Care Research. *Journal of Aging & Social Policy*, 16(3), 13-33.
doi:10.1300/J031v16n03_02

- Kellehear, A. (2014-2015). Is "healthy dying" a paradox: Revisiting early Kastenbaum challenge. *Omega*, 70(1), 43-55. doi:10.2190/OM.70.1.e.
- Kesby, A. (2017). Narratives of aging and the human rights of older persons. *Human Rights Review*, 18(4), 371-393. doi:10.1007/s12142-017-0470-6
- Kiljunen, O., Kankkunen, P., Partanen, P., & Välimäki, T. (2018). Family members' expectations regarding nurses' competence in care homes: A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(3), 1018-1026. doi:10.1111/scs.12544
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H. R., & Cannady, R. S. (2017). Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*, 26(4), 484-492. doi:10.1002/pon.4042
- Krippendorff, K. (2019). *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kumar, R. S. (2018). Robotic nursing in health care delivery. *International Journal of Nursing Education*, 10(3), 148-151. doi:10.5958/0974-9357.2018.00086.7
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lane, A. M., Hirst, S. P., Hawranik, P., Reed, M. B., & Rokhman, A. (2017). What do family members really want when older adults transition to a nursing home? *Journal of Gerontological Nursing*, 43(11), 9-14. doi:10.3928/00989134-20170523-03
- Laslett, P. (1989). *A fresh map of life: The emergence of the third age*. London: Wiedenfeld & Nicholson.
- Lawler, J. (2006). *Behind the Screens: Nursing, somology and the problem of the body*. Sydney: Sydney University Press.
- Lawton. (2000). *The dying process: Patient's experiences of palliative care*. New York: Routledge.
- LeBlanc, T. W., Wheeler, J. L., & Abernethy, A. P. (2010). Research in end-of-life settings: An ethical inquiry. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 24(3), 244-250. doi:10.3109/15360288.2010.493579
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Lloyd, A., Kendall, M., Carduff, E., Cavers, D., Kimbell, B., & Myurray, S. A. (2016). Why do older people get less palliative care than younger people? *European Journal of Palliative Care*, 23(3), 132-137.
- Luichies, I., Goossensen, A., & Meide, H. v. d. (2019). Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children. *Nursing Ethics*, e-pub ahead of print. doi:10.1177/0969733019881713
- Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 304-309. doi:10.1016/j.currproblcancer.2011.10.004

- Lynch, M., Dahlin, C., Hultman, T., & Coakley, E. E. (2011). Palliative care nursing. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(2), 106-111. doi:10.1097/NJH.0b013e3182075b6e
- Lynn, J. (2005) "Living long in fragile health: The new demographics shape end of life care," In B. Jennings, G. E. Kaebnik, T.H. Murray (Eds.) *Why Has It Been So Difficult?* (Hastings Center Report Special Report 35, no. 6) (s.14-18). Garrison, NY: The Hastings Center. Från https://live-the-hastings-center.pantheon.io/wpcontent/uploads/improving_eol_care_why_has_it_been_so_difficult.pdf
- Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica, CA: RAND Corporation. Från https://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html
- Mallidou, A. A., Cummings, G. G., Schalm, C., & Estabrooks, C. A. (2013). Health care aides use of time in a residential long-term care unit: A time and motion study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1229-1239. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.12.009
- Malmsten, K. (1999). *Reflective assent in basic care: A study in nursing ethics*. Stockholm: Elanders Gotab.
- Marton, F. (1981). Phenomenography: Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, 177-200.
- Marton, F., & Booth, S. (1997). *Learning and Awareness*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mensen. L. (2013). Biologiskt åldrande. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Høyen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad: God omsorg till den äldre patienten* (s. 48-53). Stockholm: Liber.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2013). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.
- Meyer, M., Donnelly, M., & Weerakoon, P. (2007). They're taking the place of my hands: Perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22(6), 595-608. doi:10.1080/09687590701560204
- Morbey, H., & Payne, S. (2015). Involvement of family carers in care for older people. In L. Van den Block, G. Albers, S. M. Pereira, B. Onwuteaka-Philipsen, R. Pasman, & L. Deliens (Eds.), *Palliative care for older people: A public health perspective* (pp. 213-225). Oxford: Oxford University Press.
- Morin, L., Aubry, R., Frova, L., MacLeod, R., Wilson, D. M., Loucka, M., . . . Cohen, J. (2017). Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine*, 31(6), 526-536. doi:10.1177/0269216316671280
- Muldrew, D. H., & Brazil, D. M. a. K. (2019). Ethical issues experienced during palliative care provision in nursing homes. *Nursing Ethics*, 26(6), 1849-1860. doi:10.1177/0969733018779218
- Nakrem, Vinsnes, Harkless, Paulsen, & Seim. (2013). Ambiguities: Residents' experience of 'nursing home as my home'. *International Journal of Older People Nursing*, 8(3), 216-225. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00320.x

- Nakrem, S., Vinsnes, A. G., & Seim, A. (2011). Residents' experiences of interpersonal factors in nursing home care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, *48*(11), 1357-1366. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.012
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2013). *Definitioner- anhörig och anhörigvårdare*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Från <https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/vem-ar-anhorig/>
- Nicholson, C. & Hockley, J. (2011). Death and dying in older people. In D. Oliviere, B. Monroe, & S. Payne (Eds.), *Death, dying and social differences* (pp. 101-110). New York: Oxford University Press.
- Norberg, A., & Fagerberg, I. (2017). Fenomenologisk hermeneutik. I B. H. Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 241-251). Lund: Studentlitteratur
- Nordenfelt, L. (2011). Begreppet värdighet. I L. Nordenfelt (Red.), *Värdighet i vården av äldre personer* (s. 63-94). Lund: Studentlitteratur.
- Oosterveld-Vlug, M. G., Pasma, H. R. W., van Gennip, I. E., Muller, M. T., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: A qualitative interview study. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(1), 97-106. doi:10.1111/jan.12171
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods*. London: Sage Publications.
- Pickard, S. (2018). Health, illness and frailty in old age: a phenomenological exploration. *Journal of Aging Studies*, *47*, 24-31. doi:10.1016/j.jaging.2018.10.002
- Pinna, M. A. C., Mahtani-Chugani, V., Sanchez Correias, M. A., & Sanz Rubiales, A. (2018). The use of humor in palliative care: A systematic literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *35*(10), 1342-1354. doi:10.1177/1049909118764414
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Engels, Y., Szczerbinska, K., . . . Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine*, *32*(10), 1584-1595. doi:10.1177/0269216318800610
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: The residents' view. *Age and Ageing*, *36*(2), 197-202. doi:10.1093/ageing/afl152
- Polit, D., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: Principles & methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, *52*(2), 137-145. doi:10.1037/0022-0167.52.2.137

- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
- Regionalt Cancercentrum. (u.å.). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2016*. Hämtad 26 mars, 2020, från Regionalt Cancercentrum i Samverkan, <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativvard/vardprogram/>
- Reimer-Kirkham, S., Sawatzky, R., Roberts, D., Cochrane, M., & Stajduhar, K. (2016). 'Close to' a palliative approach: Nurses' and care aides' descriptions of caring for people with advancing chronic life-limiting conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2189-2199. doi:10.1111/jocn.13256
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. Forth Worth: Texas Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling*. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science*, 237(4811), 143-149. doi:10.1126/science.3299702
- Saarnio, L., Boström, A.-M., Gustavsson, P., & Öhlén, J. (2016). Meanings of at-homeness at end-of-life among older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 312-319. doi:10.1111/scs.12246
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B.-M., & Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-311. doi: 10.1177/096973300000700404
- Sanakova, S., & Cap, J. (2018). Dignity from the nurses' and the older patients' perspective. *Nursing Ethics*, 26(5), 1292-1309. doi:10.1177/0969733017747960
- Sandman, L. (2004). On the autonomy turf: Assessing the value of autonomy to patients. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7(3), 261-268. doi:10.1007/s11019-004-9064-6
- Sandman, L., & Munthe, C. (2009). Shared decision-making and patient autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30(4), 289-310. doi: 10.1007/s11017-009-9114-4
- Santamäki-Fischer, R., Altin, E., Ragnarsson, C., & Lundman, B. (2008). Still going strong: Perceptions of the body among 85-year-old people in Sweden. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 14-21. doi: 10.1111/j.1748-3743.2007.00104.x.
- Sawatzky, R., Porterfield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., . . . Stajduhar, K. (2016). Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC Palliative Care*, 15, 5. doi:10.1186/s12904-016-0076-9
- Savin-Baden, M., & Niekerk, L. V. (2007). Narrative inquiry: Theory and practice. *Journal of Geography in Higher Education*, 31(3), 459-472. doi:10.1080/03098260601071324

- Schenell, R., Ozanne, A., Strang, S., & Henoch, I. (2019). Residents' and family members' perceptions of care quality and self-determination in palliative phase in residential care. *Palliative & Supportive Care, 18*(1): 69-81. doi:10.1017/S1478951519000178
- Schiltz, N. K., Warner, D. F., Sun, J., Smyth, K. A., Gravenstein, S., Stange, K. C., & Koroukian, S. M. (2019). The influence of multimorbidity on leading causes of death in older adults with cognitive impairment. *Journal of Aging and Health, 31*(6), 1025-1042. doi:10.1177/0898264317751946
- Schön, P., Lagergren, M., & Kåreholt, I. (2016). Rapid decrease in length of stay in institutional care for older people in Sweden between 2006 and 2012: Results from a population-based study. *Health and Social Care in the Community, 24*(5), 631-638. doi:10.1111/hsc.12237
- Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine, 51*(6), 917-930. doi:10.1016/s0277-9536(00)00071-x
- Sercu, M., Beyens, I., Cosyns, M., Mertens, F., Deveugele, M., & Pype, P. (2018). Rethinking end-of-life care and palliative care: Learning from the illness trajectories and lived experiences of terminally ill patients and their family carers. *Qualitative Health Research, 28*(14), 2220-2238. doi:10.1177/1049732318796477
- Seymour, J. E., & Ingleton, C. (2005). Ethical issues in qualitative research at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing, 11*(3), 138-146. doi:10.12968/ijpn.1999.5.2.9919
- SFS 1982:763. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Sveriges Riksdag. Hämtad 25 mars, 2020, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2017:30. *Hälsa- och sjukvårdslag*. Stockholm: Sveriges Riksdag. Hämtad 25 mars, 2020, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P-O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2017). Organisational and environmental characteristics of residential aged care units providing highly person-centred care: A cross sectional study. *BMC Nursing, 16*, 44. doi:10.1186/s12912-017-0240-4
- Sjöström, B., & Dahlgren, L. O. (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 40*(3), 339-345. Doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02375.x
- Skolverket. (u.å). *Vård- och omsorgsprogrammet*. Hämtad 25 mars, 2020, från Skolverket, <https://www.skolverket.se/undervisning/gymnasieskolan/laroplan-program-och-amnenigymnasieskolan/gymnasieprogrammen/program?url=1530314731%2Fsyllabuscw%2Fjsp%2Fprogram.htm%3FprogramCode%3DVO001%26tos%3Dgy&sv.url=12.5dfce44715d35a5cdfa9295>

- Small, N., & Gott, M. (2012). The contemporary relevance of Glaser and Strauss. *Mortality*, 17(4), 355-377. doi:10.1080/13576275.2012.730683
- Smedbäck, J., Öhlén, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, C.-J., & Håkanson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative and Supportive Care*, 15(4), 417-424. doi:10.1017/S1478951516000948
- Socialstyrelsen. (1997). *Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård*. (SOSFS 1997:14) Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/om-patientsakerhet/centrala-lagar-och-foreskrifter/sosfs-1997-14>
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg av äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Ålderreformen: Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2011) *Grundläggande kunskaper hos personal som arbetar i socialtjänstens omsorg om äldre*. (SOSFS 2011:12) Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://lagen.nu/sosfs/2011:12>
- Socialstyrelsen. (2012). *Nationell tillsyn av vård och omsorg om äldre: Delrapport II* Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.yumpu.com/sv/document/read/20377650/nationell-tillsyn-av-var-d-och-omsorg-om-aldre-delrapport-ii-2012-ivo>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/palliativ-var-d/>
- Socialstyrelsen. (2015). *Tillståndet inom hälso- och sjukvård och socialtjänst Lägesrapport 2015*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-2-51.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016a). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2016*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2016-2-29.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016b). *Statistik om särskilt boende*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2016-12-5.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018a). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2018*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-2-7.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018b). *Öppna jämförelser 2018- vård och omsorg om äldre. Jämförelser mellan kommuner och län*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2019). *Vård och omsorg om äldre Lägesrapport 2019*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-3-18.pdf>

- Socialstyrelsen. (u.å.). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 25 mars, 2020, Från Socialstyrelsen <https://termbank.socialstyrelsen.se/>
- Solli, R., & Wolmesjö, M. (2019). *Välfärden och framtiden- bekymmer och förhoppningsfulla lösningar*. Borås: Högskolan i Borås. Från <https://www.hb.se/Global/HB%20-%20extern/Dokument/Välfärden%20och%20framtidens%20slutversion%20PDF.pdf>
- SOU 1995:5. *Vårdens svåra val*. Stockholm: Regeringskansliet. Från <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/1995/03/sou-19955/>
- SOU 2008:113. *Bo bra hela livet*. Stockholm: Regeringskansliet. Från <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2008/12/sou-2008113/>
- SOU 2017:21. *Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer. Del 2*. Stockholm: Regeringskansliet. Från <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2017/03/sou-201721/>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Behov av praktikenära forskning och vetenskaplig utvärdering inom viktiga områden*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Från https://www.sbu.se/contentassets/0bf7b4ca7c02466d9b85ad7f971770c7/behov_av_praktikenara_forskning_och_vetenskaplig_utvardering_inom_viktiga_omraden_263_2017_2.pdf
- Statistiska Centralbyrån. (u.å.). Sveriges befolkningspyramid. Hämtad den 28 mars, 2020, från Statistiska Centralbyrån <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkningspyramid/>
- Stenzelius, K., Westergren, A., Thorneman, G., & Hallberg, I. R. (2005). Patterns of health complaints among people 75+ in relation to quality of life and need of help. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 40(1), 85-102. doi:10.1016/j.archger.2004.06.001
- Stranz, A. (2013). *Omsorgsarbetets vardag och villkor i Sverige och Danmark. Ett feministiskt kritiskt perspektiv*. (Rapport i Socialt arbete nr.144) Stockholm: Stockholms Universitet. Från <http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:659124/FULLTEXT03.pdf>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Summer Meranius, M. (2010). ”Era delar är min helhet”. *En studie om att vara äldre och multisjuk*. (Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet, Institutionen för hälsa- och vårdvetenskap).
- Summer Meranius, M., & Josefsson, K. (2017). Health and social care management for older adults with multimorbidity: A multiperspective approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 96-103. doi:10.1111/scs.12322

- Swedish Institute. (u.å.). Elderly Care in Sweden. Hämtad 25 mars, 2020, från Swedish Institute, <https://sweden.se/society/elderly-care-in-sweden/>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *Omårdnad och god vård*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Sveriges Kommuner och Regioner. (2016). *10 år av jämförelser*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Regioner. Från https://webbutik.skl.se/shop?funk=visa_artikel&artnr=7585-590-5
- Szebehely, M., Stranz, A., & Strandell, R. (2017). *Vem ska arbeta i framtidens äldreomsorg* (Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete, 2017:1). Stockholm: Stockholms Universitet. Från www.socarb.su.se/polopoly_fs/1.320035.1486983623!/menu/standard/file/Slutversion%20rapport%20feb13.pdf
- Tabloski, P. A. (2010). *Gerontological nursing*. London: Pearson Education.
- Ternstedt, B.-M. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.35-44). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- The Commonwealth Fund. (2014). *International Health Policy Survey of Older Adults in Eleven Countries*. New York: The Commonwealth Fund. Från <https://www.commonwealthfund.org/publications/surveys/2014/nov/2014-commonwealth-fund-international-health-policy-survey-older>
- The International Association for Hospice and Palliative Care. (u.å.). *Consensus-based definition of palliative care*. Hämtad den 25 mars, 2020, från The International Association for Hospice and Palliative Care, <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Thelin, A. (2013). *Äldrefattigdom: Ekonomisk utsatthet i yngre ålderspensionärers vardag*. (Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet, Institutionen för socialt arbete.) Från <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:662826/FULLTEXT01.pdf>
- Toombs, S. K. (2001). Reflections on bodily change: The lived experience of disability. In S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine* (s. 247-261). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

- Tovel, H., & Carmel, S. (2013). Maintaining successful aging: The role of coping patterns and resources. *Journal of Happiness Studies*, 15(2), 255-270. doi:10.1007/s10902-013-9420-4
- Twigg, J. (2000a). *Bathing- The body and community care*. London: Routledge.
- Twigg, J. (2000b). Carework as a form of bodywork. *Ageing and Society*, 20(4), 389-411. doi:10.1017/S0144686X99007801
- Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K. (2013). In search of legitimacy: Registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
- Udo, C., Neljesjö, M., Strömkvist, I., & Elf, M. (2018). A qualitative study of assistant nurses' experiences of palliative care in residential care. *Nursing Open*, 5(4), 527-535. doi:10.1002/nop2.159
- Wajenberg, A., Ornstein, K., Zhang, M., Smith, K. L., & Soriano, T. (2013). Symptom burden in chronically ill homebound individuals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(1), 126-131. doi:10.1111/jgs.12038
- Waldon, M. (2018). Frailty in older people: A principle-based concept analysis. *British Journal of Community Nursing*, 23(10), 482-494. doi:10.12968/bjcn.2018.23.10.482.
- Walter, T. (1994). *The revival of death*. New York: Routledge.
- Walter, T. (2012). Why different countries manage death differently: A comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*, 63(1), 123-145. doi:10.1111/j.1468-4446.2011.01396.x.
- Van den Pol-Grevelink, A., Jukema, J. S., & Smits, C. H. (2012). Person-centred care and job satisfaction of caregivers in nursing homes: A systematic review of the impact of different forms of person-centred care on various dimensions of job satisfaction. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(3), 219-229. doi:10.1002/gps.2719
- Van Wijngaarden, E., Leget, C., Goossensen, A., Pool, R., & The, A. M. (2019). A captive, a wreck, a piece of dirt: Aging anxieties embodied in older people with a death wish. *Omega (Westport)*, 80(2), 245-265. doi:10.1177/0030222817732465
- Vasimoradi, M., Wang, I.-L., Turunen, H., & Bondas, T. (2016). Older people's experiences of care in nursing homes: a meta-synthesis. *International Nursing Review*, 63(1), 111-121. doi:10.1111/inr.12232.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning*. (Doktorsavhandling, Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete).
- White, H. K., Corazzini, K., Twersky, J., Buhr, G., McConnell, E., Weiner, M., & Colon-Emeric, C. S. (2012). Prioritizing culture change in nursing homes: Perspectives of residents, staff, and family members. *Journal of the American Geriatric Society*, 60(3), 525-531. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03840.x

- Wikström, E., & Emilsson, U. M. (2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*, 28(1), 41-62. doi:10.1080/02763893.2013.858092
- Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*.(s.37-50). Lund: Studentlitteratur.
- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Ferney-Voltaire: World Medical Association. Från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Världshälsoorganisationen. (2002). National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization. Från <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>
- Världshälsoorganisationen. (2004). *Better Palliative Care for Older People* (92 890 10924). Geneva: World Health Organization. Från http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- Världshälsoorganisationen. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. (A67/31) Geneva: World Health Organization. Från https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-en.pdf
- Yach, D., Hawkes, C., Gould, C. L., & Hofman, K. J. (2004). The global burden of chronic diseases: Overcoming impediments to prevention and control. *JAMA*, 291(21), 2616-2622. doi: 10.1001/jama.291.21.2616
- Österlind, J., Hansebo, G., Lindqvist, O. & Ternstedt, B-M. (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*, 9(12), 183-188. doi:10.1016/j.healthpol.2008.12.008
- Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J., Ternstedt, B-M., & Hellström, I. (2011). A discourse of silence: Professional carers reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing and Society*, 31(4), 529-544. doi:10.1017/S0144686X10000905
- Österlind, J., Ternstedt, B. M., Hansebo, G., & Hellström, I. (2017). Feeling lonely in an unfamiliar place: Older people's experiences of life close to death in a nursing home. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1), 1-8. doi:10.1111/opn.12129