



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Ann-Charlotte Östensson

Program: Masterprogram i Palliativ vård

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 30 hp, VKAE30, VT2021

Nivå: Avancerad nivå

Handledare: Jane Österlind

Examinator: Ulrika Kreicbergs

Personcentrerad palliativ vård - ett personalperspektiv

En enkätundersökning utifrån omvårdnadsmodellen De 6 S:n

Person centered palliative care - a staff perspective

A survey based on the 6S nursing model

Sammanfattning

- Bakgrund** Det kan upplevas utmanande att ge omvårdnad till personer som befinner sig vid livets slut. Både personcentrerad vård och palliativ vård, ska fokusera på vad som är viktigt, både för personen i behov av vård- och omsorg, och för dennes närstående. De 6 S:n är en omvårdnadsmodell för att underlätta planering och utförande av en personcentrerad, palliativ omvårdnad med utgångspunkt från personens egna önskemål och med en helhetssyn på personens mångdimensionella behov.
- Syfte** Syftet är att undersöka hur personal på vård- och omsorgsboende uppfattar sig arbeta enligt ett personcentrerat palliativt förhållningssätt med personer som befinner sig vid livets slut och om det finns skillnader i uppfattning mellan olika vårdprofessioner.
- Metod** Studien har en kvantitativ ansats i form av en enkätundersökning med utgångspunkt från omvårdnadsmodellen De 6 S:n, och är en del i en större interventionsstudie. Genom att på en Likertskala skatta de sex begreppen som ingår i modellen fås en bild av i vilken omfattning omvårdnadspersonalen uppmärksammar omvårdnaden ur ett helhetsperspektiv.
- Resultat** Resultatet visar att omvårdnadspersonalen uppfattar sig ge en god omvårdnad till personer på vård- och omsorgsboende, både under hela vistelsen, samt vid livets slut. Resultatet visar även att det finns utrymme för förbättringar i den holistiska utformningen av omvårdnaden och att det finns skillnader i uppfattning mellan olika professioner.
- Diskussion** Diskussionen sker utifrån begreppet värdighet.
- Nyckelord** Palliativ vård, personcentrerad vård, De 6 S:n, värdighet

Abstract

Background Caring for dying people might be challenging. Person centered care, as well as palliative care, should focus on what is important for the person in need of care, and also for their relatives. The 6 S is a nursing model for facilitating and performing person centered palliative nursing care based on the person's own wishes and with a holistic view of their multidimensional needs.

Aim The aim of this study is to investigate how staff in nursing homes perceive themselves working according to a person centered palliative approach with persons in the end-of-life, and also whether there are any differences in perceptions between different care professions.

Method This study has a quantitative approach using a questionnaire based on the 6S-model for person centered, palliative care, and is part of a larger intervention study.

Results Results show that staff perceive themselves to provide good nursing care to people in nursing homes, both during the entire stay, and at the end of life. The results also show room for improvement in the holistic view of nursing, and that perceptions vary between different professions.

Discussion The discussion is held from the concept of dignity

Keywords Palliative care, person-centered care, The 6S-model, dignity

Innehållsförteckning	
Introduktion	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Livets slut	2
Personcentrerad vård	3
De 6 S:n – en omvårdnadsmodell för personcentrerad, palliativ vård	4
<i>De 6 S:ns komponenter</i>	5
<i>Självbild</i>	5
<i>Symtomlindring</i>	6
<i>Självbestämmande</i>	6
<i>Sociala relationer</i>	6
<i>Sammanhang</i>	7
<i>Strategier</i>	7
En god död	8
Problemformulering	8
Syfte	9
Teoretisk utgångspunkt	9
Värdighet	9
Metod	11
Design	11
Urval	11
Datainsamling	11
Analys	12
Forskningsetiska överväganden	13
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18

Kliniska implikationer	24
Förslag till fortsatt forskning	25
Slutsats	25
Referensförteckning	26

Introduktion

En utredning i slutet av 1990-talet gav en dystert beskrivning av hur tillvaron kan te sig vid livets slut om man befinner sig på vård- och omsorgsboende. Trots att personalen kände vårdtagaren väl och uppmärksammade dennes försämring, kommunicerades detta sällan med personen själv, dennes närstående eller med varandra inom arbetsgruppen (SOU 2001:6). Socialstyrelsen har sedan dess tagit fram *Vägledning om kunskapsområden för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen* (Socialstyrelsen, 2012). Denna vägledning ska ses som ett stöd för arbetsgivarna och beskriver den kunskap personal inom vård- och omsorg kan behöva i arbetet med äldre personer generellt och de som befinner sig i livets slut specifikt. Texten uttrycks i form av *bör*, det finns inte några krav på att denna kunskap *måste* finnas hos varje medarbetare. Man betonar dock behovet av att personal inom vård- och omsorg erhåller kunskap och kompetensförhöjning och äldreomsorgen benämns i texten som en ”kunskapsintensiv verksamhet”. Vidare har Socialstyrelsen arbetat fram *Värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre* (SOSFS 2012: 3) där det framgår att vård- och omsorg till äldre ska fokuseras på värdighet och välbefinnande. Dokumentet betonar särskilt att den äldre personen ska bemötas med respekt och ha möjlighet till självbestämmande och delaktighet

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård innefattar vård i livets slut, men vård i livets slut är inte synonymt med palliativ vård. Palliativ vård ska verka utifrån en helhetssyn på personer i behov av vård och omsorg, och deras närstående, i samband med hälsorelaterat lidande, speciellt vid livets slut. Behovet av palliativ vård kan vara orsakat av diverse kroniska sjukdomstillstånd, såväl som hög ålder. Kärnpunkten i palliativ vård är att vara uppmärksam på, och lindra lidande samt att främja största möjliga välbefinnande (Radbruch m.fl., 2020). För personer vars tillstånd övergått i ett palliativt skede är det inte ovanligt att lidande kan uppträda ur ett flertal olika aspekter i tillvaron. Fysiskt lidande, såsom smärta eller illamående, kan vara det man omedelbart associerar till lidande, men lidandet kan även ha andra ursprung. Som exempel på psykologiskt lidande kan nämnas nedstämdhet eller rädsla. Socialt lidande kan uppstå i en situation av ensamhetskänsla eller upplevelse av att inte längre kunna delta i aktiviteter och sammanhang man finner glädje och tillhörighet i. Existentiellt lidande kan uppstå ur en känsla av meningslöshet och hopplöshet och innebära en känsla av rotlöshet i tillvaron. Det är inte

ovanligt att fysiskt, psykologiskt, socialt, och/eller existentiellt lidande uppträder parallellt. Dessa olika former av lidande påverkar ofta varandra. Så kan till exempel ensamhet och /eller nedstämdhet öka förvärra känsla av fysisk smärta. För att beskriva detta myntade Cicely Saunders begreppet "total pain" som blivit ett vedertaget uttryck för att beskriva det holistiska förhållningssätt som krävs för att lindra personens lidande och ge god palliativ vård (Saunders, 2001).

Palliativ vård i Sverige omfattas av en värdegrund som bygger på fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Värdegrunden vilar i sin tur på fyra hörnstenar: symtomlindring, kommunikation, teamarbete, samt stöd till närstående. Värdegrunden leder riktningen för hur vården ska utformas. Genom att i omvårdnadsarbetet ta hänsyn till värdegrund och hörnstenar förs etiska överväganden in i vården och detta lägger grunden till det som brukar benämnas ett palliativt förhållningssätt (Strang, 2012).

Palliativ vård ska fokusera på det som är viktigt ur personens, och dennes närståendes, perspektiv. Vårdpersonal måste akta sig för att ta sig friheten att planera vård och omsorg utifrån sitt eget synsätt, i tron att de vet vad som är bäst för personen. Ett sådant paternalistiskt förhållningssätt ökar snarare än minskar den asymmetriska maktbalans som vanligtvis redan präglar möten i vården. Det kan lätt uppstå en motsättning i vården, där personal tar på sig rollen som ledare och experter. Det kan då ställas mot personens, och dennes närståendes, behov av att hitta och använda egna strategier för att lindra fysiskt, psykosocialt och emotionellt/existentiellt lidande på ett sätt som är unikt för dem, exempelvis genom musik, naturupplevelser eller mjuk massage. Personalens uppgift är tvärtom att finnas som ett stöd för personen och dennes närstående (Samson & Shvartzman, 2014). Genom ett stödjande förhållningssätt från personalen kan en sjuk eller ålderssvag person bibehålla en känsla av värdighet i en situation där hälsan sviker och självständigheten successivt förloras mer och mer (Franklin, Ternstedt & Nordenfelt, 2006).

Livets slut

Döendet och döden är ett laddat ämne både generellt i samhället och inom vård- och omsorg (Röstlund & Gustafsson, 2020). För människor som inte är vana att möta svårt sjuka och döende personer kan begreppet palliativ vård te sig skrämmande och även personal som arbetar inom vård- och omsorg kan känna obehag och bävan inför tankar på döden (Høgsnes, Norbergh & Melin-Johansson, 2019). Cottrell och Duggleby (2016) menar att även om döden nu mer och mer börjar erkännas som fenomen, kan själva döendet och processen runt döden

vara en händelse som till stor del är osynlig och svår att acceptera i vårt västerländska samhälle (Cottrell & Duggleby, 2016). Personer som vårdas på vård- och omsorgsboende har ofta uppnått en hög ålder. Trots detta kan personal som arbetar med äldre personer på dessa boenden ha svårt att tänka på döden som en naturlig process, ett ofrånkomligt slut på en gammal människas liv. Det här kan göra att döden “dyker upp” som en plötslig händelse först när personen är mycket nära slutet av sitt liv (Åvik Persson, Sandgren, Fürst, Ahlström och Behm, 2018). Detta stöds i Österlind, Hansebo, Andersson, Ternestedt och Hellström (2011) studie. De fann att döden ofta omges av tystnad och personalen kan många gånger känna rädsla eller obehagskänslor inför döden och vill helst undvika tankar på den. Forskning visar att äldre personer ofta har existentiella tankar rörande sin situation, sin framtid och meningen med livet. Dessa tankar innefattar både livet, döden, samt förluster av olika slag. Exempelvis kan bortfall av fysiska och kognitiva förmågor leda till ökat beroende och påverka självbild och känsla av värdighet (Tjernberg & Bökberg, 2020). Personal kan många gånger identifiera tankar och farhågor hos äldre personer men har ibland svårt att veta hur de ska bemötas (Sundström, Edberg, Rämgarde & Blomqvist, 2018). Bemötandet från personalen kan vara avgörande för den äldres känsla av självrespekt, både i positiv och negativ bemärkelse (Dybvik, Gjengedal & Lykkeslet, 2014).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är nära förknippad med ett palliativt förhållningssätt. Personcentrerad vård bygger på ett skapande och upprätthållande av goda relationer mellan personen i behov av vård- och omsorg, de personer de ser som betydelsefulla i sitt liv samt omvårdnadspersonalen. För att detta ska komma till stånd krävs ömsesidig förståelse och respekt, samt att hänsyn tas till personens självbestämmande (McCormack & McCance, 2017).

Personcentrerad vård betonar vikten av att se det unika i varje enskild person och uppmärksamma dennes yttersta vilja och behov. Trots att ett personcentrerat arbetssätt i dagens vård- och omsorg ses som en självklarhet, och en viktig del i omvårdnaden, kan det finnas oklarheter om vad kärnan i ett personcentrerat förhållningssätt består av.

Personcentrerad vård innebär att släppa den traditionella synen på personen i behov av omvårdnad som en passiv mottagare och istället göra denne till en aktiv medskapare av vård och omsorg (Ekman m.fl., 2011). Genom att förena personens så kallade *emic* (inifrån)-perspektiv och vårdpersonalens *etic* (utifrån) -perspektiv kan dessa mötas i en omvårdnad där individens känsla för sig själv, med sin egen vilja och önskningar, kombineras med

vårdpersonalens erfarenhet och kompetens av att vårda personer i livets alla skeden (Ternestedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017). Med detta som grund kan omvårdnad i dialog utformas och fokusera på vad som är viktigt för personen och dennes närstående (Ekman m.fl., 2011; Ternestedt m.fl., 2017).

De 6 S:n – en omvårdnadsmodell för personcentrerad, palliativ vård

De 6 S:n är en personcentrerad omvårdnadsmodell och ett verktyg för personal för att underlätta ett personcentrerat arbetssätt utifrån personens egna önskemål och behov. De 6 S:n är utvecklad av, och utvecklas sedan många år, i samverkan mellan forskare och kliniskt verksamma sjuksköterskor inom palliativ vård (Henoch & Österlind, 2019).

De 6 S:n bygger på sex S, eller begrepp, som tillsammans kan belysa personens situation utifrån ett *total pain*-perspektiv. Modellen kan ses som en operationalisering av den palliativa vårdens filosofi och som hjälp att skaffa sig en helhetsbild av personens sammanhang och livssituation (Österlind & Henoch, 2020). I en ideal situation kan personen själv uttrycka sina önskemål om sitt liv och önskan om hur livet ska levas den sista tiden. Detta oavsett om denne har lång eller kort tid kvar i livet. De 6 S:n bidrar med en struktur som kan hjälpa personalen att samla in, tolka och förstå vårdtagarens vilja, önskan och förväntningar och kan bidra till att varje vårdtagare bemöts som en unik individ (Ternestedt m.fl., 2017). För att hjälpa vårdpersonal att skaffa sig en helhetsbild av personens situation har ett dialogverktyg tagits fram enligt nedan



SAMTALSSTÖD/DIALOGVERKTYG

Självbild: Vad behöver vi veta om dig för att så långt som möjligt kunna anpassa vården efter dina behov?

Symtomlindring: Vad besvärar dig mest?

Självbestämmande: Vad är viktigt för dig att bestämma om i din vård? Om du inte själv kan bestämma längre, vem kan då besluta i ditt ställe?

Sociala relationer: Vilka personer är viktiga för dig? Hur kan vi underlätta för dig att umgås med dem du önskar?

Sammanhang: Vad har varit viktigt i ditt liv?

Strategier: Hur tänker du om tiden framåt?

Henoch, I., & Österlind, J. (2019) Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centered palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 75(11):3138–3146. <http://doi.org/10.1111/jan.14115>

De 6 S:ns komponenter

S:et *Självbild* är det centrala begreppet i modellen De 6 S:n, då den kan sägas utgöra personens kärna. Övriga S i modellen påverkas av och påverkar personens självbild (Ternestedt m.fl., 2017; Österlind & Henoch, 2020).

Självbild

Självbilden består av såväl en emotionell som en kognitiv komponent, då både känsla och förståelse har betydelse för förmågan att känna sig värdig och betydelsefull. Självbilden påverkas ofta av signaler från omgivningen, både verbala och icke-verbala (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000). Vård- och omsorgspersonal har ett stort ansvar när det gäller att få personen att behålla känslan av sin självbild och värdighet. Begreppet värdighet är ett nyckelbegrepp när det gäller utformningen av en god palliativ, personcentrerad vård (Ternestedt, 2009). Det kan vara svårt att behålla en intakt självbild då sjukdom eller ålderdom grumlar medvetandet eller ger en oförmåga att ta hand om sin egen dagliga egenvård (Henoch & Österlind, 2019). Som exempel kan ges behovet av hjälp med intimhygien eller toalettbesök vilket kan vara förödande för självbilden och upplevas som en integritetskränkning där personen fylls med känslor av skam vilket har en starkt negativ inverkan på känslan av värdighet (Sampaio, Renaud & Ponce Leao, 2018). En fråga från

personalen att ställa kan vara: “Vad behöver vi veta om dig för att så långt som möjligt kunna anpassa vården efter dina behov?” (Hench & Österlind, 2019).

Symtomlindring

Besvärande symtom kan ha stor inverkan på livssituation och välbefinnande och bristande symtomkontroll kan ha stor påverkan på övriga S. En tillfredsställande smärtlindring är därför av största vikt för att personen ska kunna ta itu med de sociala och/eller existentiella delarna av sitt liv (Rinell Hermansson & Ternstedt, 2000). Besvärande symtom kan påverka välbefinnandet starkt negativt och förhindra upplevelsen av självbestämmande och oberoende då symtomen hindrar personen att delta i aktiviteter denne uppskattat och funnit glädje i. Till exempel har förstoppning, ett vanligt symtom i palliativ vård, visat sig kunna ge upplevelse av både misstro, hjälplöshet och dödsångest hos personer med cancersjukdom (Friedrichsen & Erichsen, 2004). En fråga från personalen att ställa är: “Vad besvärar dig mest just nu?” Hur brukar du hantera dessa problem?” (Hench & Österlind, 2019).

Självbestämmande

Genom att fatta självständiga beslut uppnås en känsla av kontroll. Studier har visat att förmåga att självständigt sköta sin hygien kan vara av största betydelse för vissa personer (Franklin, m.fl., 2006) men också att graden av önskemål om självständighet varierar (Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, 2000). Vissa personer håller hårt på sin egenkontroll medan andra önskar samverkan och hjälp av närstående eller personal (Hench & Österlind, 2019). Graden av önskat självbestämmande vid svår sjukdom, eller i slutet av livet, kan variera stort. Vissa personer vill själva kontrollera och styra hela sin situation, medan andra helt ger upp och närmast apatiskt låta närstående eller personal ta över nödvändiga beslut, stora som små (Sahlberg-Blom m.fl., 2000). Frågor att ställa från personalen kan vara: “Vad är viktigt för dig att besluta om när det gäller din vård? Vem vill du ska fatta beslut om du inte kan göra det på egen hand?” (Hench & Österlind, 2019).

Sociala relationer

När livet går mot sitt slut kan relationer både utvecklas och få en djupare innebörd, liksom avvecklas. Viktiga relationer är de som ger en känsla av kraft och stöd. Dessa kan utgöras av både familj, vänner och personal. Andra relationer kan upplevs som en belastning som personen helst vill undvika (Hench & Österlind, 2019). Nära relationer kan utsättas för

prövningar och slitage under livets sista tid (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000) och närstående brottas inte sällan med känslor av skuld och skam över att inte kunna, eller orka, besöka den äldre personen i den omfattning de känner att de borde (Høgnes m.fl., 2019).

Närstående har en viktig funktion i att bistå personalen med information om personen och dennes liv, vanor och önskemål (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000) och nya vänskaper kan formars mellan personen som går mot livets slut och omvårdnadspersonalen. Detta är särskilt viktigt när personen inte själv har förmåga att uttrycka sina behov, på grund av nedsatt kognitiv förmåga eller kraftlöshet på grund av hög ålder och/eller sjukdom i sent skede. Här är en viktig fråga för personalen att ställa: "Vilka personer är viktiga i ditt liv? Hur kan vi underlätta för dig att umgås med dem du önskar?" (Hench & Österlind, 2019).

Sammanhang

Sammanhang innefattar att underlätta för personen att se en mening med sitt liv och hur livet blev. Ett gott liv kan handla om att värdesätta personliga egenskaper som att ha varit ärlig, ansvarsfull eller generös, av Nordenfelt beskrivet som meritvärdighet (Nordenfelt, 2004). Men även tunga minnen från långt tillbaka kan göra sig påminda när livet går mot sitt slut och en livs-sammanfattning inkluderar behovet av att se tillbaka på sådant i livet som inte varit bra (Hench & Österlind, 2019). Det kan vara svårt att acceptera hur livet blev och personen kan behöva hjälp och stöd för att uppnå en känsla av acceptans. Acceptans kan vara av största vikt för att komma till ett tillstånd av lugn och tillförsikt (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000). Genom att lyssna aktivt på personens livsberättelse kan omvårdnadspersonalen stödja denne till att sätta sitt liv i ett sammanhang och på så sätt vara redo att möta döden efter att fått möjlighet att summera sitt liv och sin plats i detta (Österlind & Hench, 2020). En fråga från personalen att ta reda på: "Vad har varit viktigt i ditt liv?" (Hench & Österlind, 2019).

Strategier

De 6 S:ns avslutande begrepp *Strategi* är en vidareutveckling av psykiatrikern Avery Weismans uttryck *Surrender*. Med detta avsåg han frågan om personens samtycke (acceptans) till att dö och känslan av att det inte finns mer kvar att leva för. Surrender, vilket på svenska kan översättas med kapitulation, kan innebära både att aktivt få till stånd en avslutning, eller att mer passivt släppa taget om livet (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000). Att befinna sig nära livets slut kan innebära en känsla av existentiell rotlöshet, både internt; hur man upplever sig finnas i sin egen kropp, och externt; i känslan av att vara, eller inte vara, en del av

omvärlden. Vid svår sjukdom och vid livets slut kan känslan av att konfronteras med döden starkt påverka och genomsyra hela tillvaron (Österlind & Henoch, 2020). Strategi handlar om hur personen ser på tiden framåt. Personens individuella förhållningssätt och livsattityd spelar roll för om man upplever framtiden med hopp eller vanmakt. Vissa personer planerar sent i sina liv för aktiviteter eller viktiga projekt men det kan också handla om en önskan om att livet ska vara bra och kännas värdigt fram till slutet (Henoch & Österlind, 2019). Även om en person kommer till en acceptans om att livet snart är över är det inte ovanligt att pendla mellan olika känslor så som hopp och förtvivlan. Det är viktigt att personal inte stöder personen vid att hålla fast vid ett orealistiskt hopp (Qvarnström, 1993). Här bör personalen utforska: "Vad tänker du om tiden framåt?" (Henoch & Österlind, 2019)

En god död

Omvårdnadsmodellen De 6 S:n har inspirerats av Weismans' tankar om *appropriate death* vilket inbegriper en medvetenhet och acceptans för att livet går mot sitt slut. På svenska används ofta uttrycket en god död (Ternestedt, 2009). Appropriate death handlar mer om döendet än om döden (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000). För personer som uppnått hög ålder och därav förlorat kroppsliga funktioner som hörsel eller förmåga att på egen hand sköta sin hygien kan livet upplevas som ytterst begränsat och de kan se fram emot döden som en befriare (Tjernberg & Bökberg, 2020) Men att släppa tagen om livet kan också vara mycket svårt och att acceptera döden behöver inte betyda att man ser fram emot sin egen död utan handla mer om att gå in i ett passivt tillstånd utan motstånd (Rinell Hermansson & Ternestedt, 2000). Om personen är varse om att döden närmar sig kan acceptansen öka för detta faktum. Detta kan i sin tur ha en positiv inverkan på välbefinnandet under livets sista dagar (Lokker, Zuylen, Veerbeek, Rijt & Heide, 2012).

Problemformulering

Palliativ vård ska kunna ges inom alla former av vård- och omsorg. Palliativ vård är nära förknippat med begreppet personcentrerad vård. De 6 S:n är en omvårdnadsmodell för personcentrerad palliativ vård. Den har utvecklats och utvecklas kontinuerligt för att ge en helhetsbild av personen i behov av vård- och omsorg, uppmärksamma dennes perspektiv och vara ett verktyg för vård- och omsorgspersonal att använda för att underlätta genomförandet av en omvårdnad med dessa aspekter i åtanke. Genom att låta personal på vård- och omsorgsboenden skatta omvårdnaden utifrån de sex ingående begreppen i modellen ges en

bild av hur omvårdnadspersonalen uppfattar sig arbeta enligt ett personcentrerat, palliativt förhållningssätt. Detta kan ge kunskap om hur, och på vilket sätt, personalens eventuella behov av stöd och vidareutveckling av ett personcentrerat palliativt förhållningssätt kan mötas och stödjas.

Syfte

Syftet är att undersöka hur personal på vård- och omsorgsboende uppfattar sig arbeta enligt ett personcentrerat palliativt förhållningssätt. Följande frågeställningar kommer att studeras:

- hur ser fördelningen ut mellan de olika 6S-begreppen; är samtliga S lika uppmärksammade eller ses en snedfördelning mellan de olika S:n?
- ses en skillnad i skattningen av begreppen beroende på vårdarens profession?

Teoretisk utgångspunkt

Värdighet

Nordenfelt (2004) redogör för begreppet värdighet som starkt kopplat till rättigheter och respekt, både för sig själv och från omgivningen. En persons rätt till självbestämmande är avgörande för känslan av att uppleva värdighet men värdigheten är också beroende av hur man behandlas av andra (Hernandez, 2015). Värdighet måste ses i ljuset av människan som en person i behov av relationer, och vilken inverkan dessa relationer har på synen på vår egen värdighet (Gallagher, 2004). Värdighet förekommer därmed i både en intrapersonell och en social kontext, en inre och en yttre värdighet (Pleschberger, 2007). Inre värdighet behandlar känslan av aktning för sig själv, förmågan, eller oförmågan, att se sig själv som värdig och betydelsefull. Yttre värdighet har att göra med en persons sociala kontext, och hur den kan påverka uppfattningen om vår känsla av inre värdighet (Gallagher, 2004). Att bemötas nedlåtande eller illasinnat kan få en person att tappa känslan för sin egen värdighet (Hernandez, 2015). Sociala relationer och möten kan därmed ha stor betydelse både för ens självbild och förmåga att uppleva värdighet (Pleschberger, 2007). Nordenfelt (2004) redogör för fyra typer av värdighet. Dessa interagerar med och är beroende av varandra.

Människovärdet, av Nordenfelt benämnt *Menschenwürde*, är ett grundläggande och universellt värde som beskrivs av Förenta nationernas deklaration som en mänsklig rättighet.

Första artikeln beskriver hur alla människor är födda fria och besitter samma värdighet och rättigheter. Vidare beskrivs att människor ska bemöta varandra med medmänsklighet (United Nations, 1948). Människovärdet är en objektiv värdighet, och innebär att vara värdefull för att man finns till. Människovärdet följer personen genom hela livet och kan aldrig tas ifrån henne. Grunden för människovärdet, och det som skiljer människan från andra levande varelser, är vårt tänkande och vår förmåga att utforma normer och värderingar. Känslan av att själv ha möjlighet att råda över sitt liv ligger till grund för en persons uppfattning av att ha mänskliga värde (Nordenfelt, 2004).

Identitetsvärdighet kan sägas sätta en existentiell dimension på värdigheten, och är en inre form av värdighet som en person ger sig själv. Identitetsvärdigheten är starkt utsatt för påverkan av olika känslor, som i sin tur påverkar de tankar och uppfattningar en person har om sig själv. Bemötande från omgivningen kan ha en avgörande betydelse för uppfattningen av vår identitetsvärdighet, då människan som social varelse är känslig för andras uppfattningar om sin person. Ett föraktfullt eller förminskande bemötande kan negativt påverka självbilden och få en person att förlora självaktning och känsla av att vara värdefull. Självförtroende, självaktning och självkänsla är tre begrepp som förknippas med stark identitetsvärdighet (Nordenfelt, 2004). Personliga coping-strategier och syn på livet kan vara avgörande för hur känslig en person är för att behålla eller tappa sin identitetsvärdighet. Personer som kan anpassa sig till nya situationer, som att acceptera behov av hjälp från omvårdnadspersonal, kan ha lättare att bibehålla en känsla av värdighet än de som har svårigheter att finna sig i detta (Oosterveld-Vlug, Pasma, van Gennip, Muller, Willems & Ontwuteaka-Philipsen m.fl., 2014).

Meritvärdighet hör samman med den yttre världen och har att göra med rang, titel eller ställning. Meritvärdighet kan även innehas av personer som på något sätt skapat något andra människor ser upp till. Meritvärdigheten kan gå förlorad genom förlust av den ställning man åtnjutit eller det man presterat fallit i glömska (Nordenfelt, 2004). Men man kan också känna en meritvärdighet inför sig själv. Om en person kan bibehålla en stark känsla av meritvärdighet kan detta verka som skydd mot förlust av identitetsvärdighet och bidra med en stark uppfattning om vem man är som person (Hasegawa & Ota, 2019). Kulturella faktorer kan vara av betydelse för upplevelsen av meritvärdighet. (Kane & de Vries, 2017) fann i sin studie att det i österländska kulturer är vanligare att äldre personer har en stark ställning i

familjen och kan behålla sitt meritvärde trots hög ålder medan äldre i det västerländska samhället oftare känner sig som en börda för andra.

Den *moraliska resningens värdighet* kan sägas vara tankens och handlingens värdighet. En persons moraliska värdighet är avhängigt på dennes förmåga att respektera och stå fast vid sin egen moraliska kompass. Respekt för andra är utmärkande för en person med hög moralisk värdighet, och en person med hög moralisk värdighet förtjänar enligt Nordenfelt omgivningens respekt. Omgivningens åsikter, men även självrespekt har därmed stor betydelse för om en person besitter hög eller låg moralisk status, inför sig själv och andra (Nordenfelt, 2004). Att handla tvärtemot sina moraliska principer, som att inte våga säga ifrån vid det man upplever fel, gör att ens moraliska standard blir låg, eller i extrema fall obefintlig. Det här kan leda till bristande självrespekt (Sadooghiasl, Parvizy & Ebadi 2018).

Metod

Design

Den här studien är en del i en interventionsstudie i samverkan mellan Bräcke diakoni, Betaniastiftelsen och Ersta Sköndal Bräcke högskola. Föreliggande studie bygger på baslinjedata från enkäten De 6 S:n, (bilaga 1) innan genomförd utbildning samt vissa data från den demografiska enkäten, i form av uppgifter om respondenternas profession samt utbildning i palliativ vård. Genomförandet utförs med kvantitativ ansats.

Urval

Personal (n= 266) vid en vård- och omsorgsverksamhet som består av flertalet vård- och omsorgsboenden, i södra och mellersta Sverige, har inbjudits till studien. Respondenterna kom från tio olika enheter inom verksamheten. Både omvårdnadspersonal, legitimerad personal samt verksamhetschefer har inkluderats. Genom att inkludera all personal ges en omfattande bild av hur verksamhetens enheter, på alla nivåer, uppfattar sig arbeta personcentrerat.

Datainsamling

En enkät-bok i pappersformat delades ut till respondenterna före och efter en planerad utbildningsintervention i form av en webbaserad utbildning i palliativ vård. Initialt hölls ett informationsmöte för alla chefer inom de olika enheterna som ingick i studien. Mötet leddes av verksamhetsledningen och forskargruppens projektledningsgrupp. Forskargruppens

medlemmar delade upp ansvaret för att hålla kontakt med verksamhetens olika enheter och den kontaktperson som utsetts på varje enhet. Kontaktpersonerna har sedan informerat personalen om studien samt delat ut och samlat in enkäterna på de olika enheterna.

Enkätboken innehöll skriftlig information om studien samt sammanlagt fyra olika enkäter: Enkät gällande demografiska data, Frommelts Attitude Toward Care of the Dying Scale, The Swedish Ethical Climate Questionnaire samt enkäten De 6 S:n. Enkäten De 6 S:n (Bilaga 1) innehåller nio frågor. En fråga för varje S som ingår i modellen, två frågor som behandlar uppfattning om den samlade omvårdnaden som givits, samt en fråga gällande efterlevandesamtal. Frågan om efterlevandesamtal har inte undersökts i föreliggande studie. Enkäten med demografiska data innehöll slutna flervalsoalternativ samt en öppen fråga som löd "*Kan du nämna någon/några arbetsuppgifter som är särskilt svåra?*". Övriga enkäter hade frågor med svarsalternativ i form av Likertskala. Deltagarna gav sitt godkännande till att delta i studien i och med att de svarade på enkäterna.

Enkätdata har samlats in under slutet av 2019. Två påminnelser har skickats ut till respondenterna. Insamling av enkäterna har skett genom kontaktpersoner i respektive verksamhet.

Svaren i enkäten De 6 S:n graderas på en 5-gradig Likert-skala, från 0 (*inte alls*) till 5 (*i högsta grad*). Respondenternas skattade genom svaren sin uppfattning i vilken omfattning en person på vård- och omsorgsboenden som vårdas vid livets slut har erhållit palliativ, personcentrerad vård utifrån komponenterna i omvårdnadsmodellen De 6 S:n. Detta förväntas ge en bild av hur de uppfattar sitt arbete med omvårdnad i livets slut ur ett personcentrerat palliativt förhållningssätt. Genom att ta del av demografiska data fås ytterligare information genom att jämföra skattningen från olika yrkesprofessioner.

Analys

Svaren från enkäterna har registrerats manuellt i ett Exceldokument. Författaren har sedan ur detta dokument manuellt kvantifierat svaren på skattningen från alla respondenter. Dessa har sedan lagts in i en tabell där skattningar i form av antal och procentvärde, för varje variabel redovisats. Statistiska beräkningar på data från ordinalskala är begränsade (Polit & Beck, 2016). Både Barmark och Djurfeldt, (2020) samt Polit & Beck, (2016) beskriver median som aktuellt centralmått för data på ordinalskala, medan det bästa spridningsmättet på dessa

variabler bäst framförs i frekvenstabell. För att få överblick över spridningen av respondenternas skattning har svaren i studien redovisats i tabellform där antal, och procent, av alla svaranden visas. Även medianvärde för enskilda variabler redovisas i samma tabell. För att kunna se skillnader och samband mellan olika personalkategorier har varje yrkeskategori summerats i Exceldokumentet, som sedan färgmarkerats i olika färger. Detta för att underlätta summering av antalet respondenter av samma yrkeskategori, samt deras skattning. Skattningsvariablerna från de olika professionerna har sedan registrerats i tabeller för att få en överblick på det omfattande materialet, och för att lättare kunna göra jämförelser mellan professionernas skattning. För att undvika att resultatredovisningen blir alltför massiv i form av ett stort antal tabeller har resultatet från dessa mätningar redovisats i brödtext.

Forskningsetiska överväganden

För att forskning ska ha en plats i omvårdnaden måste den kunna utgöra nytta. Inom äldreomsorgen kan detta handla om att ytterligare främja hälsa och välbefinnande eller att förbättra strukturer och funktioner inom äldreomsorgen (Vetenskapsrådet & Uppsala Universitet, u.å.).

Föreliggande studie är en så kallad tillämpad forskning som kommit till stånd som ett uppdrag från en redan etablerad vårdorganisation med önskemål om att vidareutveckla och optimera verksamhetens kapacitet i att ge vård i livets slut. Samtlig personal har fått erbjudande om att delta genom att fylla i en enkät-bok med flera enkäter som alla tar upp etiska och existentiella frågor som rör omvårdnaden om äldre personer som befinner sig vid livets slut. Utvecklandet av forskningsetik nationellt såväl som internationellt har i stor utsträckning handlat om att ta hänsyn till deltagarnas integritet. Forskning ska inte leda till att dessa upplever skada eller kränkning (Vetenskapsrådet & Uppsala Universitet, u.å.) Då enkäterna i föreliggande studie har delats ut på deltagarnas arbetsplats och varit ett projekt beställt av arbetsgivaren kan det inte förbises att detta kan vara ett känsligt ämne hos den enskilde respondenten.

Skriftlig information har givits till potentiella respondenter där de informeras om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas utan anledning eller förklaring. Deltagarna försäkras anonymitet. Särskild uppmärksamhet har tagits gällande risken för att personalen på grund av gruppträck ska känna sig tvingade till deltagande i studien, i övrigt har initiativtagarna till studien inte bedömt någon risk för skada hos deltagarna. Deltagarna har erhållit

kontaktuppgifter till kontaktpersoner i forskarteamet i händelse av frågor runt forskningen eller deltagandet. Det är varje persons rätt att själv fatta beslut om deltagande i forskning och också att få svar på frågor gällande detta och att när som helst kunna avbryta deltagande utan att uppge anledning till detta. Det är helt i linje med Polit och Becks (2016) skrivningar om att alla former av upplevda krav eller tvång måste undvikas.

Etikprövnings-myndigheten i Uppsala har godkänt denna studie. Dnr 2019–05109.

Resultat

Tabell 1 visar en sammanställning av respondenternas professioner, samt hur många som uppgivit sig ha utbildning i palliativ vård. Det finns inga uppgifter om grundläggande yrkesutbildning hos de respondenter som uppgivit sig vara verksamhetschefer eller samordnare.

Profession	n=	Utbildning i palliativ vård n=
Undersköterska	94	74
Sjuksköterska	6	5
Stödpedagog	4	4
Vårdbiträde	16	4
Paramedicin	2	1
Verksamhetschef/samordnare	9	5
Ej uppgivit	5	4

Tabell 1

136 personer har svarat på enkäten De 6 S:n. Tabell 2 visar en sammanställning av skattningen från samtliga respondenter som svarat på enkäten *De 6 S:n*. Av dem skattar 93 %, (n= 126), omvårdnaden till 4 eller 5, (god eller i högsta grad god), under *hela* den tid den äldre personen vårdats på boendet. Inga respondenter har skattat omvårdnaden under hela vårdtiden som 0–2, (dålig) under hela vårdtiden. Även uppfattningen av den vård- och omsorg som givits under den äldre personens sista tid i livet uppges som god eller mycket god. Här har 88 %, (n= 120), skattat ett värde på 4 eller 5.

När det gäller frågorna om omvårdnadsmodellens enskilda S i är spridningen i svaren större men även här dominerar skattningen på de högre talen på Likertskalan. Medianvärde för

samtliga S hamnar på 4 eller 5 förutom *Strategier* som har ett medianvärde på 3. *Självbild* får höga skattningspoäng och ett fåtal skattningar mellan 0–2. En knapp fjärdedel, 23 %, (n= 31) skattar ett neutralt värde (3) på detta S. *Självbestämmande* och *Sociala relationer* visar något större spridning mot de lägre poängen i skattningsskalan. *Symtomlindring* utmärker sig som det enskilda S som majoriteten av respondenterna ur skilda yrkesgrupper genomgående skattat högt. Vad gäller de existentiella S:n *Sammanhang* och *Strategier* ses en högre spridning i skattningen jämfört med övriga S, där *Strategier* utmärker sig med 24 % (n= 32) av respondenterna som skattar detta S till 0–2 på Likertskalan. För S:et *Sammanhang*, ses en något större spridning i skattningen, om än inte lika utmärkande som för S:et *Strategier*. Det är också den fråga där det interna bortfallet varit störst. Drygt 8 %, (n= 11), av samtliga respondenter har inte besvarat frågan om den äldre personen haft några strategier inför sin sista tid i livet.

Skattning samtliga respondenter Antal och procent n=136	0–2	3	4–5	Median- värde
Självbild	n=4 3 %	n=31 23 %	n=97 71 %	4
Självbestämmande	n=8 6 %	n=22 16 %	n=102 75 %	4
Sociala relationer	n=7 5 %	n=24 17 %	n=101 74 %	4
Symtomlindring	n=2 2 %	n=12 9 %	n=119 87 %	5
Omvårdnad under vårdtiden		n=7 5 %	n=126 93 %	5
Sammanhang	n=13 10 %	n=39 29 %	n=81 60 %	4
Strategier	n=32 24 %	n=55 40 %	n=38 28 %	3
Omvårdnad vid livets slut	n=1 1 %	n=13 10 %	n=120 88 %	4

Tabell 2

Undersköterskor utgör en majoritet av personalen som svarat på enkäten. Drygt 69 %, (n= 94), av alla respondenter uppger sig vara undersköterskor. Skattningen hos dessa följer resultatet i hela materialet och omvårdnaden som givits under hela vårdtiden samt vid livets slut uppfattas som god eller mycket god, medan de existentiella S:n, *Sammanhang* och *Strategier*, visar på en större spridning. Nära 71 %, (n=66), av undersköterskorna bedömer att personen kunnat behålla sin *Självbild* och nära 80 %, (n= 74) av undersköterskorna uppfattar att personen haft goda möjligheter till *Självbestämmande*. Drygt 73 %, (n= 68) av undersköterskorna har skattat *Sociala relationer* till 4 eller 5. Drygt 9,5 %, (n= 9), av undersköterskorna skattar S:et *Sammanhang* som 0–2, och 21,5 %, (n= 20), skattar *Strategier*

som 0–2. Även bland undersköterskorna är bortfallet högst på S:et *Strategier* med drygt 8 % (n= 8).

Av de vårdbiträden som besvarat enkäten (n= 16) uppger 81 % (n= 13) att den äldre i hög grad kunnat bevara sin *Självbild* fram till livets slut, medan 63 %, (n= 10), av dem skattat personens möjlighet till *Självbestämmande* som god eller mycket god. Samtliga vårdbiträden (n= 16), har skattat personens möjlighet att bevara önskade *Sociala relationer* som goda/mycket goda. När det gäller *Sammanhang* och *Strategier* följer vårdbiträdenas skattning övriga professioner.

Sex sjuksköterskor har svarat på enkäten. Svaren från dessa är homogena, de skattar 4–5 på samtliga S förutom *Sammanhang* och *Strategier*. Här ses en spridning av svaren mellan 2–5. Majoriteten av sjuksköterskorna skattar 4–5 på *Sammanhang*, och 2–3 på *Strategier*.

Även respondenter som uppgett sig vara stödpedagoger har besvarat enkäten. Bland dessa ses en större spridning jämfört med sjuksköterskorna. Hälften av stödpedagoger anser inte att vårdtagaren kunnat bestämma över sin vardag så som han/hon önskade, där de skattat *Självbestämmande* 1–3 jämfört med sjuksköterskornas 4–5. När det gäller de existentiella S:en så skattar majoriteten av stödpedagogerna *Sammanhang* mellan 1–3 och samtliga skattar *Strategier* mellan 1–3.

När det gäller respondenter i ledande befattning, verksamhetschefer eller samordnare, följer även deras skattning resultatet i stort. Den samlade omvårdnaden som givits under boendet på enheten, samt vården som givits i livets slut värderas högt. Spridningen för de enskilda S:n följer sedan samtliga respondenters skattning med störst spridning av S:et *Strategier* med ett medianvärde på 3. Två personer med paramedicinsk utbildning har svarat på enkäten. Deras skattning överensstämmer på merparten av frågorna. Då de bara är två till antalet går det inte att dra några slutsatser från deras skattning som grupp.

Diskussion

Metoddiskussion

Fördelen med kvantitativ ansats är att metoden kan fånga upp stora grupper och därav ge en översikt av ett visst fenomen (Eliasson, 2011). På detta sätt erhålls en bredare uppfattning om fenomenet som undersöks, jämfört med en intervjustudie som går mer in på djupet av den företeelse som studeras (Barmark & Djurfeldt, 2020). Den här studien ingår som en del i en

större utbildnings-interventionsstudie rörande palliativ vård inom en verksamhet som tillhandahåller vård- och omsorgsboende för äldre. Närmare hälften av de tillfrågade valde att delta. Orsaken till bortfallet kan vara flera.

Då det är respondenternas arbetsgivare som initierat undersökningen kan det inte uteslutas att vissa arbetstagare känt press i att delta, alternativt undvikit att delta, i studien vilket kan ha orsakat påverkan på både deras skattning och bortfall.

Enkäten De 6 S:n sitter sist i enkätboken, efter Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale och Swedish Ethical Climate Questionnaire. Dessa enkäter tar upp tunga existentiella frågeställningar för respondenterna att reflektera över. Det här kan ha fått dem att känna sig överväldigade och därmed undvikit att svara. Enkäten De 6 S:n är utformad av, och har sedan tidigare använts, inom verksamheten. Vissa av verksamhetens vård- och omsorgsboenden arbetar mycket aktivt med De 6 S:n, medan andra boenden inte alls är bekanta med modellen som därför kan ha upplevts främmande för vissa respondenter. Detta kan ha bidragit till svårigheter att förstå enkäten vilket skulle kunna inverka på bortfallet.

Enkäten rörande De 6 S:n består av nio frågor varav sex frågor tar upp de sex enskilda S:n som ingår i modellen. Till varje fråga hör en förklarande text för att öka tydligheten i vad begreppet står för. Exempelvis lyder Fråga 1 som handlar om S:et *Självbild*: "*Fick/kunde personen vara den personen hen önskade vara den sista tiden i livet?*". Möjligtvis kan enkäten upplevas otydlig då frågeställningen genomgående handlar om "personen" utan närmare förklaring vilken person det hela handlar om. Det har varit de utsedda kontaktpersonerna på varje boende som ålagts att informera om enkäterna. En brist i undersökningen är att det inte finns information om hur kontaktpersonerna på varje enskild enhet har informerat om, eller hanterat utdelningen, samt inhämtningen av enkäterna. Kontaktpersonernas kännedom, eller brist på kännedom, av modellen De 6 S:n kan ha påverkat tydligheten i den information som givits.

De första fyra frågorna i enkäten handlar om S:n *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer* samt *Symtomlindring*. Därefter kommer en fråga om bedömning av omvårdnaden under vårdtiden. Efter detta följer de S som beskriver existentiella behov, *Sammanhang* och *Strategier*, för att sedan avslutas med en fråga om vård i livets slut. Författaren menar att det är av yttersta vikt att alla modellens S ges uppmärksamhet i samma omfattning. Såsom enkäten är uppbyggd ser de S som beskriver existentiella behov ut att vara avskilda och den

existentiella dimensionen ser ut att kopplas främst till livets yttersta slut. En möjlig förbättring skulle kunna vara att samla frågorna gällande De 6 S:n för att trycka på vikten av att, ur ett personcentrerat, palliativt perspektiv, kräver alla begrepp lika mycket uppmärksamhet under hela vårdtiden.

Vissa respondenter har uppgett att de aldrig vårdat en person vid livets slut men har ändå svarat på enkäten. Det här indikerar att de har en åsikt i ämnet utifrån ett palliativt förhållningssätt men ingen reell upplevelse av att arbeta med en person som befinner sig vid livets slut. Författaren menar att det därför går att besvara frågorna utan att ha arbetat med döende personer då arbetet enligt De 6 S:n och de ingående begreppen är något som ska genomsyra omvårdnadsarbetet i sin helhet och även långt innan personen är i den absoluta slutfasen av sitt liv.

Resultatdiskussion

En obalans mellan S:n visar på brister på helhetsperspektivet

Majoriteten av respondenterna, i samtliga yrkesprofessioner, uppfattar att de ger en god eller mycket god vård till äldre personer som bor på vård- och omsorgsboende. Det gäller även när dessa personer befinner sig vid livets slut. Skattningen av modellens sex S indikerar dock att omvårdnaden på de vård- och omsorgsboenden som medverkat i studien inte i full utsträckning genomförs utifrån ett autentiskt palliativt förhållningssätt, då det visar sig finnas en obalans mellan fysiska, psykiska, sociala, samt existentiella komponenter. Tydligast ses detta om man jämför skattningen för de båda S:n *Symtomlindring* och *Strategier*. Flertalet av respondenterna har uppgett att personen fått god/mycket god symtomlindring, att jämföras med endast en dryg fjärdedel som uppgett att personen haft goda/mycket goda strategier inför sin framtid och förestående död.

En studie av Lindqvist m.fl., (2012) visar på att omvårdnadspersonal i sitt arbete med personer vid livets slut använder sig av en stor repertoar av icke-farmakologiska, symtomlindrande omvårdnadsåtgärder. Huvuddelen av dessa av dessa handlar om fysiska åtgärder. Vård- och omsorg har sedan länge haft ett sjukdomsorienterat, bio-medicinskt fokus, där fysiska symtom i hög grad synliggjorts (Edwards m.fl., 2003) vilket kan vara orsaken till att just *Symtomlindring* var det S som genomgående skattades högst. Resultatet i förestående studie indikerar att respondenterna över lag är väl uppmärksamma på eventuella besvärande

symtom som den äldre personen kan vara drabbad av. Samtidigt är det känt sedan tidigare att den existentiella dimensionen av de äldres tillvaro ofta är osynlig (Österlind m.fl., 2011). Omvårdnadspersonal som intervjuades i en svensk studie uppgav att samtal om existentiella frågor ibland kunde prioriteras bort genom att skylla på hög arbetsbelastning. De menade också att kunskap och rutiner runt att hålla existentiella samtal var bristfällig (S. Strang m.fl., 2014).

Då arbetssituationen inom äldreomsorg ofta är stressig, fysiskt belastande och många gånger har låg personalbemanning finns en överhängande risk att personal har svårt att finna utrymme för att tillfredsställa äldre personers alla behov ur ett helhetsperspektiv (Dwyer, Andershed, Nordenfelt & Ternestedt, 2009; Ericson-Lidman, Norberg, Persson & Strandberg, 2013; Holmberg, Hellström & Österlind, 2020). Arbetet på vård- och omsorgsboende har i flera studier setts styras av ett uppgiftsorienterat i stället för personcentrerat arbetssätt (Beck, Törnquist, Broström & Edberg, 2012; Keall, Clayton & Butow, 2014). Det här kan leda till personalen fastnar i ett uppgiftsorienterat i stället för personcentrerat tänkande. Då ålderdomen är en tid i livet när många personer drabbas av fysiska förluster och svagheter handlar en stor del av arbetet inom äldreomsorgen om att bistå personer med fysisk assistans som personlig hygien och förflyttningar. Trots att personalen i dessa situationer kan vara mycket mån om att ta tillvara både personens självbild och behov av självbestämmande kan det vara lätt att oreflekterat "ta över" aktiviteter den äldre behöver tid på sig att utföra, och i stället göra det som är snabbast och smidigast för stunden (Holmberg m.fl., 2020). Hög arbetsbelastning, låg personalbemanning och obligatoriska uppgifter som ska utföras kan få personalen att uppleva etiska dilemman då man inte upplever sig finna tillräckligt med tid för de personer som de vårdar. Det här kan leda till att värdigheten sätts på spel, både hos de personer som är mottagare av vården, som kan känna sig bortglömda eller obetydliga, och hos omvårdnadspersonalen. Att uppleva att man inte blir sedd kan påverka identitetsvärdigheten negativt hos den äldre personen, medan personalen känner sig otillfredsställd och drabbas av etisk stress när man upplever att man inte har möjlighet att bedriva den vård- och omsorg man önskar sig vilja ge (Dwyer m.fl., 2009; Kane & de Vries, 2017).

För att stärka ett personcentrerat, palliativt förhållningssätt kan det behövas stöd, uppmuntran och utbildning på alla nivåer inom en vård- och omsorgsverksamhet. Första linjens chefer på vård- och omsorgsboenden har påtalat vikten av att personalen erhåller kontinuerlig

utbildning och träning för att omvårdnaden ska hålla en hög kvalitet men lägger över en del av ansvaret för denna fortbildning på omvårdnadspersonalen själva. Även chefer kan uppleva sig osäkra rörande vård i livets slut och kan känna att den kliniska personalen, som sjuksköterskor och läkare, är bättre skaffade att ta ställning till innehåll och utförande av palliativ vård (Håkanson, Cronfalk, Henriksen, Norbergh, Ternestedt & Sandberg, 2014). Undersköterskor på vård- och omsorgsboenden har också visat sig kunna ha mycket höga förväntningar på sjuksköterskan, som ges en hög meritvärdighet i sin roll som ledare för omvårdnaden. Sjuksköterskan förmodas besitta stor kunskap om den äldre personens hela situation, och förväntas kunna hantera hela dennes eventuellt omfattande problematik (Karlsson, Ekman & Fagerberg, 2008). Så är dock inte alltid fallet enligt en studie av Høgsnes, Danielsson, Norberg och Melin-Johansson (2016) som fann att sjuksköterskor lade stort fokus på fysiska symtom medan uppmärksamheten på psykologiskt och/eller existentiellt lidande var så gott som obefintligt. De fann även att sociala faktorer, som kommunikation med närstående, skulle kunna utvecklas.

Boomer, Ross & Dillon (2019) menar att en allt äldre befolkning ställer höga krav på omvårdnadspersonal som arbetar på vård- och omsorgsboende, i deras förmåga att vårda dessa äldre personer enligt ett personcentrerat, palliativt förhållningssätt. Men enbart teoretisk utbildning i palliativ vård kan vara otillräckligt för att få till ett förändrat omvårdnadsarbete. Genom att parallellt med teoretisk utbildning, samtidigt träna personalgruppen i kommunikation och reflektion, kan de olika professionerna få ökad förståelse för varandra vilket kan ge enskilda medarbetare större självförtroende i att ta tag i utmanande arbetsuppgifter såsom existentiella samtal eller att ge närstående nedslående information. Genom att höja personalens upplevelse av kompetens och självkänsla i hanteringen av svåra arbetsuppgifter kan deras känsla av kontroll stärkas, och därmed också deras handlingskraft och vilja att arbeta utifrån ett holistiskt perspektiv. Införande av stödpersoner i form av palliativa ombud kan ytterligare hjälpa den här utvecklingen framåt och underlätta processen i skapandet av ett autentiskt palliativt förhållningssätt (Boomer m.fl., 2019).

Att koppla Självbestämmandet till Självbild och Identitetsvärdighet

De båda S:n *Självbild* och *Självbestämmande* fick höga skattningsvärden av majoriteten av undersköterskorna. Även vårdbiträden skattar S:et *Självbild* till ett högt värde vilket antyder att de uppfattar att den äldre personen i hög grad kunnat vara den person denne önskade vara

fram tills slutet av sitt liv. Samtidigt skattar de betydligt lägre på S:et *Självbestämmande*, vilket indikerar att de upplever att personen haft bristande förmåga till själv- och/eller medbestämmande angående sin omvårdnad. Det här pekar på att vårdbiträdena inte fullt ut sätter ett samband mellan en persons förmåga, eller oförmåga, till självbestämmande och hur detta kan påverka bilden av sig själv som person och uppfattningen av sin egen värdighet.

Samtliga sjuksköterskor har skattat både *Självbild* och *Självbestämmande* högt på skattningsskalan. Det här visar på att de upplevde att den äldre personen har haft goda eller mycket goda möjlighet att bevara sin självbild samt att vara delaktig i, och fatta beslut runt, sin omvårdnad under den sista tiden i livet. Stödpedagogerna och sjuksköterskornas bild av de äldres möjlighet till självbestämmande såg påtagligt olika ut. I stödpedagog-gruppen framkom att det kunde vara svårt för de äldre personerna att vara självbestämmande och ha inflytande över sin vardag, medan sjuksköterskornas uppfattning var att personerna i hög grad kunnat bestämma över sin vardag. Stödpedagoger på de vård- och omsorgsboenden som ingår i studien arbetar med personer med demenssjukdom. Det här skulle kunna förklara skillnaden i uppfattningen då kognitiv svikt starkt kan påverka förmågan till självbestämmande över sin livssituation, och ge ett mer utmanande perspektiv på omvårdnadssituationen (Socialstyrelsen, 2017). Det framkommer inte i studien i vilken omfattning de sjuksköterskor som deltagit arbetar med personer med kognitiv svikt. Då både sjuksköterskor och stödpedagoger utgjorde en liten del av alla svaranden går det inte att dra alltför stora slutsatser av resultatet men det visar ändå på en intressant skillnad i uppfattning mellan dessa båda yrkesgrupper. Vidare forskning behövs för att närmare undersöka dessa skillnader.

I *En nationell strategi för demenssjukdom - Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022* (Socialstyrelsen, 2017) betonas vikten av att personer med demenssjukdom erhåller ett personcentrerat bemötande och vikten av att personen ges möjlighet till delaktighet i sin vård. Samtidigt beskrivs att omvårdnaden av personer med demenssjukdom kan vara utmanande. Att förlora sin kognitiva förmåga kan utgöra ett hinder för personer att uttrycka sin vilja och önskemål och skapa en känsla av frustration och aggressivt beteende. Det här kan starkt påverka självbilden och känslan för vem man är. Detta

kan av personal identifieras som existentiellt lidande som ger sig till uttryck i rädsla och ångest (Sundström m.fl., 2018).

Det kan ibland vara en tunn linje mellan att visa respekt för en äldre persons vilja och att underlåta att visa respekt. Om personalen uppträder respektlöst kränks både den äldre personens identitetsvärdighet såväl som uppfattning om sin mänskliga värdighet. Om den äldre personen sätter sig emot, eller rentav vägrar, hjälp med t.ex. hygien eller munvård är det av största vikt att personalen inte lämnar personen åt sitt öde och hänvisar till "självbestämmanderätten", utan tar sitt ansvar för att den äldre personen erhåller den omsorg han eller hon har rätt till (Moore, 2018). Resultatet indikerar att personalen som deltagit i studien identifierar detta, och kan uppleva det som ett problem i omvårdnaden.

Att engagera sig i den äldre personens livshistoria, samt utforska dennes upplevelse av sin nuvarande situation ur ett helhetsperspektiv, är av största vikt för att skapa en situation där personalen kan arbeta tillsammans med personen, och dennes närstående, för att skapa en personcentrerad omvårdnad där personen kan vara delaktig i sin omvårdnad (McKinnon, 2014). Nyfikenhet på vem personen är, och har varit, innan sjukdom och ålderssvaghet kan ge ledtrådar till varför denne uppvisar ett visst beteende (Sahlberg-Blom m.fl., 2000).

Modet att möta det som skrämmer

Belysande är att personalen skattar de S som innefattar en existentiell dimension i modellen De 6S:n, *Sammanhang* och *Strategier*, betydligt lägre än övriga S. Här ses ingen utmärkande skillnad mellan olika yrkesprofessioner. Tydligast utmärker sig *Strategier* där spridningen är stor och skattningen generellt betydligt lägre än för övriga S. Endast drygt en fjärdedel av samtliga som besvarat enkäten har uppgivit att den äldre personen hade strategier inför sin förestående död. Bortfallet på frågan om *Strategier* är högre än för övriga S. Det här visar tydligt på att den existentiella dimensionen inte är något som uppmärksammas i någon högre grad inom någon av personalgrupperna, alternativt är något personalen känner osäkerhet inför.

Forskning har visat att det är vanligt att personer på vård- och omsorgsboenden har många funderingar och känner oro inför framtiden och att denna oro ofta förblir outtalad och inte uppmärksammas av personalen (Nilsen, Wallerstedt, Behm & Ahlström, 2018; Tjernberg &

Bökberg, 2020; Österlind, Ternestedt, Hansebo & Hellström, 2017). Men det kan också vara så att personalen mycket tydligt identifierar existentiellt lidande hos äldre personer men känner osäkerhet inför hur detta ämne ska hanteras vilket kan skapa känslor av otillräcklighet, tvekan och motvillighet att agera på det man ser (Sundström m.fl., 2018).

De äldre personerna kan i sin tur känna sig osäkra på hur existentiella tankar ska föras på tal och väntar på att personalen ska ta initiativet (van der Vaart & van Oudenaarden, 2018). Samtal med äldre på vård- och omsorgsboenden håller sig ofta på en ytlig nivå då ämnen som döendet och döden uppfattas som alltför laddat och skrämmande (Österlind m.fl., 2011). Djupare existentiella frågor undviks många gånger genom att avleda den äldre personen till att prata om något mer lättsamt (Beck m.fl., 2012; Holmberg, Hellström & Österlind, 2019). Det har visat sig att personer som bor på vård- och omsorgsboenden kan uppleva att omvårdnadspersonalen lägger mycket tid vid deras fysiska välbefinnande men att det finns bristande uppmärksamhet på deras existentiella situation, och att de äldre själva uppfattar att detta ofta beror på tidsbrist (van der Vaart & van Oudenaarden, 2018).

Det är viktigt att personalen ges tillräckligt med tid till att samtala om och bemöta vårdtagarnas alla behov och former av lidande. På detta sätt blir existentiella frågor uppmärksammade som en naturlig del av omvårdnaden. Omvårdnadspersonal på vård- och omsorgsboenden tycks sakna verktyg för att hantera existentiella frågor och detta tillsammans med tidsbrist kan bidra med rådvillhet inför hanteringen av existentiella frågor (van der Vaart & van Oudenaarden, 2018). Om personalen själv känner rädslor inför döden utgör det ytterligare hinder för att föra existentiella ämnen på tal (Høgnes m.f., 2019).

Det kan behövas mod att föra samtal om existentiella frågor när existentiellt lidande identifierats. Mod är ett karaktärsdrag som kan utvecklas som en del av yrkesskickligheten (Hawkins & Morse, 2014) och är kopplat till det som Nordenfelt (2004) benämner för moraliska resningens värdighet. Mod kan definieras som att göra något som skrämmer en och är enligt Sadooghiasl m.fl. (2018) en nödvändighet för empatisk omvårdnad. Hawkins & Morse (2014) diskuterar skillnaden mellan empati och mod, och menar att någon kan känna empati för den andre utan att vidare agera, medan mod kräver ett agerande. Det kan i arbete inom vård- och omsorg innebära att trotsa sin egen olustkänsla och tillåta sig själv att stanna

kvar, lyssna och ta till sig vad personen framför en berättar eller uttrycker om sin upplevelse av vilshenhet och ångest. Genom att initiera samtal eller stanna kvar och lyssna på något som skrämmer kan omvårdnadspersonal undgå känslor av skuld och samvetsstress och i stället uppleva tillfredsställelse och självaktning. Detta då man på djupet vågar gå in i att möta den andre (Numminen, Repo & Leino-Kilpi, 2017).

Vårdpersonal vill ofta vara aktiva “problemlösare”. När det gäller existentiella frågor och/eller lidande är i stället närvaro och aktivt lyssnande viktigt, att ta emot de tankar och känslor personen ger uttryck för (Strang m.fl, 2014), vilket kan vara utmanande och upplevas som skrämmande (Beck m.fl., 2012). Mod kan i dessa fall verka som en brygga mellan en persons existentiella lidande och dess möjlighet till lindring genom att personal kan identifiera och bemöta personens vånda och försöka sätta sig in i dennes situation (Numminen m.fl., 2017). Begreppen moral och respekt kan ses som nära sammanlänkade när det gäller den moraliska resningens värdighet. Det gäller även i högsta grad respekt för sig själv. Självaktning är ett nyckelbegrepp då det gäller att stå upp för sin moraliska värdighet. Våra handlingar är knutna till våra värderingar och känsla för vad som är rätt och fel. Att behöva överge sina moraliska principer, som att vid upplevd tidsbrist inte hinna utföra den omvårdnad man anser den äldre personen ha rätt till, kan få personalen som utför omvårdnaden att känna sig otillräcklig och leda till känsla av att inte utföra ett bra arbete, vilket på sikt i värsta fall kan mynna ut i en känsla både vantrivsel med arbetssituationen och av självförakt. (Nordenfelt, 2004).

Kliniska implikationer

Trots personalens uppfattning av att ge god omvårdnad antyder resultatet att det finns förbättringspotential för att öka det personcentrerade, palliativa förhållningssättet. Resultatet visar också på en diskrepans i synen på personcentrerad, palliativ omvårdnad ur olika yrkesprofessioners perspektiv. Gemensamt för samtliga professioner gäller svårigheten att uppmärksamma och möta de äldre personernas, och deras närståendes, existentiella behov. Detta skulle kunna främjas av utbildning.

Förslag till fortsatt forskning

Då studien bygger på baslinjedata innan en utbildningsintervention skulle en uppföljning efter genomförd utbildning ge intressanta fakta, om personalen då skattar omvårdnaden enligt De 6 S:n annorlunda. För att få fram mer kunskap angående resultatets skillnader i uppfattning mellan olika yrkesprofessioner skulle kvalitativa intervjuer med personalen kunna ge en djupare innebörd av deras tankar och kunskaper rörande personcentrerad, palliativ vård. Speciellt då antalet respondenter inom vissa professioner varit lågt i föreliggande undersökning.

Slutsats

Studien visar att majoriteten av personalen uppfattar att man ger en god vård till personer som bor på de aktuella vård- och omsorgsboendena. Omvårdnaden under hela vistelsetiden på boendet samt vid livets slut skattas högt av majoriteten av de svarande. Dock ses en stor spridning vad gäller skattningen av de enskilda begreppen i omvårdnadsmodellen De 6 S:n. Omvårdnadsmodellen förväntas ge en uppfattning om personens situation ur ett helhetsperspektiv och föreliggande studie visar att det personcentrerade, palliativa förhållningssättet kan förbättras vid de studerade verksamheterna. Olika personalgrupper rapporterade skiftande uppfattningar om hur vården ges utifrån De 6 S:n. Dessa olikheter kan troligen minimeras och omvårdnaden förbättras med ökat teamarbete inom personalgrupperna och utbildning i palliativ vård.

Referensförteckning

- Barmark, M. 1975-, & Djurfeldt, G. 1945-. (2020). *Statistisk verktyglåda 0: Att förstå och förändra världen med siffror* (Andra upplagan). Studentlitteratur AB.
- 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 Nursin Studies*, *49*, 455–464.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.016>
- Boomer, C., Ross, M., & Dillon, D. (2019). Improving caregivers experience: Enhancing end-of-life care for residents. *International Practice Development Journal*, *9*(1), 1–14.
<https://doi.org/10.19043/ipdj.91.005>
- Cottrell, L., & Duggleby, W. (2016). The “good death”: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, *14*(6), 686–712.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>
- Dwyer, L.-L., Andershed, B., Nordenfelt, L., & Ternestedt, B.-M. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, *4*(3), 185–193. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00153.x>
- Dybvik, T. K., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2014). At the mercy of others—For better or worse. *Scandinavian journal of caring sciences*, *28*(3), 537–543.
<https://doi.org/10.1111/scs.12078>
- Edwards, H., Gaskill, D., Sanders, F., Forster, E., Morrison, P., Fleming, R., McClure, S., & Chapman, H. (2003). Resident-staff interactions: A challenge for quality residential aged care. *Australasian Journal on Ageing*, *22*(1), 31–37.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2003.tb00460.x>
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén,

- H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *10*(4), 248–251.
<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Eliasson, A. (2011). *Kvantitativ metod från början*. Studentlitteratur.
- Ericson-Lidman, E., Norberg, A., Persson, B., & Strandberg, G. (2013). Healthcare personnel's experiences of situations in municipal elderly care that generate troubled conscience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *27*(2), 215–223.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01017.x>
- Franklin, L.-L., Ternstedt, B.-M., & Nordenfelt, L. (2006). Views on Dignity of Elderly Nursing Home Residents. *Nursing Ethics*, *13*(2), 130–146.
<https://doi.org/10.1191/0969733006ne851oa>
- Friedrichsen M & Erichsen E. (2004). The lived experience of constipation in cancer patients in palliative hospital-based home care. *International Journal of Palliative Nursing*, *10*(7), 321–325. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.7.14570>
- Gallagher, A. (2004). Dignity and Respect for Dignity - Two Key Health Professional Values: Implications for nursing Practice. *Nursing Ethics*, *11*(6), 587–599.
<https://doi.org/10.1191/0969733004ne744oa>
- Hasegawa, N., & Ota, K. (2019). Concept synthesis of dignity in care for elderly facility residents. *Nursing Ethics*, *26*(7–8), 2016–2034.
<https://doi.org/10.1177/0969733018824763>
- Hawkins, S. F., & Morse, J. (2014). The Praxis of Courage as a Foundation for Care: The Praxis of Courage. *Journal of Nursing Scholarship*, *46*(4), 263–270.
<https://doi.org/10.1111/jnu.12077>

- Henoch, I., & Österlind, J. (2019). Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centred palliative care. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 75(11), 3138–3146. <https://doi.org/10.1111/jan.14115>
- Hernandez, J. G. (2015). Human Value, Dignity, and the Presence of Others. *HEC Forum*, 249–263.
- Holmberg, B., Hellström, I., & Österlind, J. (2019). End-of-life care in a nursing home: Assistant nurses' perspectives. *Nursing Ethics*, 26(6), 1721–1733. <https://doi.org/10.1177/0969733018779199>
- Holmberg, B., Hellström, I., & Österlind, J. (2020). Elements of assisted bodily care: Ethical aspects. *Nursing Ethics*, 27(6), 1377–1395. <https://doi.org/10.1177/0969733020914348>
- Håkanson, C., Cronfalk, B. S., Henriksen, E., Norberg, A., Ternestedt, B.-M., & Sandberg, J. (2014). First-Line Nursing Home Managers in Sweden and their Views on Leadership and Palliative Care. *The Open Nursing Journal*, 8(1), 71–78. <https://doi.org/10.2174/1874434601408010071>
- Høgsnes, L., Danielson, E., Norbergh, K.-G., & Melin-Johansson, C. (2016). Healthcare professionals' documentation in nursing homes when caring for patients with dementia in end of life—A retrospective records review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11–12), 1663–1673. <https://doi.org/10.1111/jocn.13184>
- Høgsnes, L., Norbergh, K.-G., & Melin-Johansson, C. (2019). “Being in Between”: Nurses' Experiences When Caring for Individuals With Dementia and Encountering Family Caregivers' Existential Life Situations. *Research in Gerontological Nursing*, 12(2), 91–98. <https://doi.org/10.3928/19404921-20190207-01>
- Kane, J., & de Vries, K. (2017). Dignity in long-term care: An application of Nordenfelt's work. *Nursing Ethics*, 24(6), 744–751. <https://doi.org/10.1177/0969733015624487>

- Karlsson, I., Ekman, S.-L., & Fagerberg, I. (2008). To both be like a captain and fellow worker of the caring team: The meaning of Nurse Assistants' expectations of Registered Nurses in Swedish residential care homes. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 35–45. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2007.00084.x>
- Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 23(21–22), 3197–3205. <https://doi.org/10.1111/jocn.12566>
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Hagelin, C. L., Clark, J. B., Daud, M. L., Dickman, A., Benedetti, F. D., Galushko, M., Lunder, U., Lundquist, G., Miccinesi, G., Sauter, S. B., Fürst, C. J., & Rasmussen, B. H. (2012). Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Medicine*, 9(2), 1–10.
- Lokker, M., Zuylen, L., Veerbeek, L., Rijt, C., & Heide, A. (2012). Awareness of dying: It needs words. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1227–1233. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1208-7>
- McCormack, B., & McCance, T. (2017). Underpinning principles of person-centered practice. *I Person-Centered Practice in Nursing and Health Care. Theory and Practice: Vol. Second edition* (s. 13–35). Wiley Blackwell.
- McKinnon, J. (2014). Pursuing concordance: Moving away from paternalism.: EBSCOhost. *British Journal of Nursing*, 23(12), 677–684.
- Moore, S. (2018). Assumption, the mother of all foul ups: A fundamental reason for the continuing abuse of adults at risk. *The Journal of Adult Protection*, 20(3/4), 129–143.
- Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlström, G. (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: A qualitative study informed by the

- organizational readiness to change theory. *Implementation Science*, *13*, 1-N.PAG.
<https://doi.org/10.1186/s13012-017-0699-0>
- Nordenfelt, L. (2004). The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis*, *12*(2), 69–80.
- Numminen, O., Repo, H., & Leino-Kilpi, H. (2017). Moral courage in nursing: A concept analysis. *Nursing Ethics*, *24*(8), 878–891. <https://doi.org/10.1177/0969733016634155>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Pasman, 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. <https://doi.org/10.1111/jan.12171>
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: The residents' view. *Age & Ageing*, *36*(2), 197–202. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl152>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Almqvist & Wiksell.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(4), 754–764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rinell Hermansson, A., & Ternstedt, B.-M. (2000). What do we know about the dying patient? Awareness that means to improve palliative care. *Medicine and Law*, *19*, 335–344.

- Röstlund, L., & Gustafsson, A. (2020, maj 20). Geriatrikprofessor: Det här är aktiv dödshjälp. *Dagens Nyheter*. <https://www.dn.se/nyheter/sverige/geriatrikprofessor-det-har-ar-aktiv-dodshjalp/>
- Sadooghiasl, A., Parvizy, S., & Ebadi, A. (2018). Concept analysis of moral courage in nursing: A hybrid model. *Nursing Ethics*, 25(1), 6–19. <https://doi.org/10.1177/0969733016638146>
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B.-M., & Johansson, J.-E. (2000). Patient Participation in Decision Making at the End of Life as Seen by a Close Relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296–313. <https://doi.org/10.1177/096973300000700404>
- Sampaio, C., Renaud, I., & Ponce Leão, P. (2018). “When illness dictates who I am”: A hermeneutic approach to older adults with heart disease. *Nursing Forum*, 53(3), 324–332. <https://doi.org/10.1111/nuf.12258>
- Samson, T., & Shvartzman, P. (2014). Contradictions and Dialectics in the Palliative Dialogue: Enhancing the Palliative Dialogue by Dialectical Principles. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 992–997. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.01.013>
- Saunders, C. (2001). The Evolution of Palliative Care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430–432. <https://doi.org/10.1177/014107680109400904>
- Socialstyrelsen. (2012). *Vägledning om kunskapsområden för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen*. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2012-1-22.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *En nationell strategi för demenssjukdom—Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*. Socialstyrelsen. www.socialstyrelsen.se
- SOSFS 2012: 3. (2012). *Värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre*. Socialstyrelsen.

- SOU 2001:6. (2015). *Döden angår oss alla—Värdig vård vid livets slut* (2:a uppl.). Socialstyrelsen.
- Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen* (3:e uppl.). Vårdförlaget.
www.vardforlaget.se
- Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5), 562–568.
<https://doi.org/10.1002/pon.3456>
- Sundström, M., Edberg, A.-K., Rämgård, M., & Blomqvist, K. (2018). Encountering existential loneliness among older people: Perspectives of health care professionals. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 13(1), 1–1.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1474673>
- Ternstedt, B.-M. (2009). A dignified death and identity-promoting care. I *Dignity in Care for Older People*. Wiley Blackwell.
- Ternstedt, B.-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:N* (2:a uppl.). Studentlitteratur.
- Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020). Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: A qualitative study. *BMC Nursing*, 19(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s12912-020-00514-x>
- United Nations. (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. UN.
<https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- van der Vaart, W., & van Oudenaarden, R. (2018). The practice of dealing with existential questions in long-term elderly care. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 13(1), 1–1. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1508197>

Vetenskapsrådet, & Uppsala Universitet. (u.å.). *CODEX - regler och riktlinjer för forskning*.

Vetenskapsrådet. <http://www.codex.vr.se>

Åvik Persson, H., Sandgren, A., Fürst, C.-J., Ahlström, G., & Behm, L. (2018). Early and late signs that precede dying among older persons in nursing homes: The multidisciplinary team's perspective. *BMC Geriatrics*, *18*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0825-0>

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. *Aging & Society*, *31*, 529–544.

Österlind, J., & Heno, I. (2020). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

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).

<https://doi.org/10.1111/opn.12129>

Bilaga e

De 6 S:n, enkätfrågor om utvärdering av personcentrerad palliativ vård

De 6 S:n används som en struktur vid vårdplanering, dokumentation och utvärdering av palliativ vård, och kan ses som ett tydliggörande av kärnan i palliativ vård utifrån sex komponenter; självbild, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang, symtomlindring och strategier. I denna enkät finns även frågor om vården i livets slutskede och närstående.

1. *Självbild*

Fick/kunde personen vara den personen hen önskade vara den sista tiden i livet?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

2. *Självbestämmande*

Kunde personen få bestämma själv över sin vardag så som han/hon önskade?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

3. *Sociala relationer*

Fick/ kunde personen bevara sina relationer den sista tiden i livet på de sätt som han/hon önskade?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

4a. *Symtomlindring*

Fick personen god symtomlindring under vårdtiden?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

4b. Fick personen god omvårdnad under vårdtiden

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

5. *Sammanhang*

Existentiella frågor ofta uppkommer ofta när livet är på väg mot sitt slut då är det viktigt att våga möta patientens berättelse och att ta med det existentiella behovet i omvårdnaden.

Fick personen möjlighet att prata om sitt liv, delge sin livsberättelse till någon på det sätt som han/hon önskade?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

6. *Strategier*

Målet är att personen skall få förbereda sig och sina närstående inför sin förestående död om han eller hon så önskar. Strategier kan vara praktiska handlingar, som att skriva testamente, avsluta något projekt eller ta avsked från någon person, någon plats eller föremål.

Hade personen strategier inför sin förestående död?

Inte alls 0 1 2 3 4 5 I högsta grad

7. *Hur bedömer du/ni den vård och omsorg som hen fick den sista tiden i livets slutskede?*

Inte alls god vård 0 1 2 3 4 5 Mycket god vård

8. *Erbjöds närstående samtal med vårdpersonal 1–2 månader efter dödsfallet?*

Ja Nej Vet inte Ej aktuellt