MARINA SJÖBERG

EXISTENTIELL ENSAMHET HOS SKÖRA ÄLDRE PERSONER

Äldre personers upplevelser samt dokumentation
i patientjournalen

MALMÖ
UNIVERSITET

EXISTENTIELL ENSAMHET HOS SKÖRA ÄLDRE PERSONER:
Äldre personers upplevelser samt dokumentation
i patientjournalen

Malmö universitet, Fakulteten för hälsa och samhälle
Institutionen för vårdvetenskap
Doktorsavhandling 2020:5

© Marina Sjöberg 2020

Omslag: Anna-Karin Edberg

ISBN 978-91-7877-145-5 (tryckt)

ISBN 978-91-7877-146-2 (pdf)

ISSN 1653-5383

DOI 10.24834/isbn.9789178771462

ISBN 978-91-87973-53-6 Höskolan Kristianstad

Holmbergs, Malmö 2020

MARINA SJÖBERG

**EXISTENTIELL ENSAMHET
HOS SKÖRA ÄLDRE PERSONER**

Äldre personers upplevelser samt dokumentation
i patientjournalen

Malmö universitet, 2020
Fakulteten för hälsa och samhälle

Högskolan Kristianstad
Forskningsplattformen Hälsa i samverkan

Publikationen finns även elektroniskt,
se mau.diva-portal.org

Till alla som bidragit till att denna avhandling kommit till

INNEHÅLL

FÖRORD	11
ABSTRACT	13
DEFINITIONER	15
ORIGINALARTIKLAR.....	17
INLEDNING.....	18
BAKGRUND	20
Att vara människa	20
Människans livsvillkor.....	20
Att vara äldre	22
Att vara äldre och skör	23
Att vara äldre, döende och erhålla palliativ vård	24
Att vara äldre och uppleva olika slags ensamheter.....	25
Dokumentation av äldre personers behov i patientjournalen	27
MOTIV FÖR AVHANDLINGEN.....	29
SYFTE	31
METOD	32
Avhandlingen i sitt sammanhang	32
Design	33
Kontext	34
Deltagare och urval	34
Delstudie I och II.....	34
Delstudie III och IV	35

Datainsamling.....	35
Delstudie I och II.....	35
Delstudie III och IV	37
Analys.....	38
Kvalitativa analyser	38
Kvantitativa analyser	41
FÖRFÖRSTÅELSE	42
ETISKA ASPEKTER.....	43
Informations- och samtyckeskravet.....	43
Konfidentialitetskravet	44
Nyttokravet	45
RESULTAT	46
Sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet	46
Existentiell ensamhet i förgrunden	48
Existentiell ensamhet i bakgrunden.....	49
Dokumentation av äldre personers vård inom specialiserad palliativ vård	51
Dokumentation av illabefinnande	52
Dokumentation av välbefinnande	54
Dokumentation av använda bedömningsinstrument	55
Dokumentation av genomförda interventioner	56
Dokumentation relaterad till patientens död	56
DISKUSSION	57
Metodologiska överväganden	57
Tillförlitlighet (credibility)	58
Verifierbarhet (confirmability).....	61
Pålitlighet (dependability)	62
Överförbarhet (transferability)	63
Reliabilitet.....	63
Validitet.....	64
Resultatdiskussion	64
Kroppen som bärare av existentiell ensamhet	65
Existentiell ensamhet i ljuset och i skuggan	66
Holistisk vård för äldre personer i livets slut	68
Det begränsade livsrummet	70
Meningsskapande den sista tiden i livet.....	71

SLUTSATSER	73
KLINISKA IMPLIKATIONER	74
FRAMTIDA FORSKNING	76
SUMMARY IN ENGLISH	77
TACK.....	81
REFERENSER	84
BILAGA 1, INTERVJUGUIDE	93
APPENDIX.....	94
DELSTUDIE I-IV.....	107

FÖRORD

Min första kontakt med vården var genom ett sommarjobb, som 16-åring, då jag var anställd som vårdbiträde i en verksamhet som endast bedrevs under semestermånaderna och fanns inhyst på ett hotell. Dit kom äldre patienter med olika diagnoser för att få några veckors miljöombyte, rehabilitering och återhämtning. Jag fick lära känna många äldre personer som gav mig nya perspektiv på livet. Jag var ung och saknade kunskap om äldre personers specifika behov och jag har många gånger tänkt tillbaka på om de äldres vårdbehov tillfredsställdes, dels genom den vård de erhöll, dels av den fysiska miljön som de befann sig i. Däremot blev jag varse betydelsen av att de äldre fick berätta om sig själva och om sitt liv. Jag tror att de möten som jag bäst minns är de där det uppstod någon form av ömsesidighet. Där och då väcktes mitt intresse för att fortsätta att arbeta och utbilda mig inom vården.

Flera år senare i mitt arbete som klinisk verksam sjuksköterska på en specialiserad palliativ enhet mötte jag personer som var i den sista fasen av sitt liv och som var oroliga, ångestfyllda och många gånger ledsna och grät. Att finnas där och möta dem var många gånger utmanande och svårt då det berörde mig djupt. Dessa personer tror jag upplevde existentiell ensamhet även om jag inte då hade ord för upplevelsen eller ens tänkte i termer av existentiell ensamhet.

En definition av existentiell ensamhet som presenterades inledningsvis vid varje intervju med de äldre personer som har ingått i mina studier lyder ”en djupare form av ensamhet som kan komma och gå”. Den definitionen har genom de äldre personernas berättelser av sina erfarenheter och upplevelser av existentiell ensamhet på flera sätt fördjupats och blivit tydligare för mig. Tankar som jag hade med mig efter att ha lyssnat på deras berättelser var:

Även om ingen kan bära en annan persons existentiella ensamhet så borde en annan person kunna underlätta för någon att uthärda den. Troligtvis kan ingen person leva och uthärda en konstant situation av existentiell ensamhet utan att få en paus emellanåt.

ABSTRACT

The overall aim of this thesis was to illuminate the meanings of existential loneliness (EL) and describe how it was eased, as narrated by frail older people, as well as to examine existential aspects documented in patient records in specialised palliative care. Two of the constituent studies of this thesis were qualitative with an explorative and descriptive design (i.e., studies **I** and **II**), and two studies were based on a retrospective patient record review, of which one was quantitative with an exploratory design (Study **III**) and the other was qualitative with a descriptive design (Study **IV**). The data collection for studies **I** and **II** was based on individual interviews with frail older people 75 or more years old. Studies **III** and **IV** were based on a randomly selected sample of patient records of frail older people who died in specialised palliative care during 2017. The data were collected using a pilot-tested review template to identify aspects of the documentation relating to the aims of the studies.

The findings of Study **I** indicated that EL was a negative experience. Four themes were identified related to meanings of EL: being trapped in a frail and deteriorating body, being met with indifference, having nobody to share life with, and lacking purpose and meaning. The first theme was considered an overarching theme due to its close interrelatedness with the other three themes. The comprehensive understanding of EL among frail older people was ‘being disconnected from life’, an experience of at least momentary abandonment, being left to one’s fate, and living a meaningless life. Study **II** showed that existential loneliness was eased when being acknowledged by others, being the focus of others’ concern, encountering intimacy, and having meaningful exchanges of thoughts and feelings. It was further eased when the participants could bracket negative thoughts and feelings, that is, when they could adjust and accept the present situation, view life in the ‘rear-view mirror’, be in contact with spiritual dimensions, and withdraw and distract themselves. Existential loneliness could be either in the forefront (i.e., feelings of ill-being) (Study **I**) or in the background (i.e., feelings of well-being) (Study **II**). The findings of Study **III** indicated that performed interventions were the

most common subject of documented clinical notes, mostly related to pharmacological interventions. Pain was the most common documented problem, followed by circulatory problems, nutrition problems, and anxiety. Clinical notes concerning wishes and well-being-related details were documented, but not frequently. Overall symptom assessment tools, especially multi-dimensional tools, were used to a small extent. More people who received care in palliative in-patient wards died alone than did people who received care in their own homes. Study **IV** was based on notes extracted from 84 patient records. The results indicated that documented existential aspects had both negative and positive connotations and were related to the patients' loss of freedom and self-determination, loneliness and community, anxiety and inner peace, and despair and hope. The notes concerning existential aspects were, however, not recorded in a structured way and no care plans relating to existential aspects were found.

According to the studies, both ill-being and well-being were evident, and the lived body occupied a central position in all studies. The frail body increased the patients' vulnerability and limited their living space. Meaningful activities and meaningful community and exchange with others eased the existential loneliness. Existential loneliness remains invisible to others as long as nobody talks about it, and it remains invisible in the documentation as long as it is not documented in a structured way. This thesis demonstrates the importance of making existential loneliness and existential aspects visible in encounters with frail older people and in the clinical documentation.

DEFINITIONER

Allmän palliativ vård	palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsens termbank).
Emotionell ensamhet	känsla av att sakna nära och intima relationer, saknad av någon att dela tankar och känslor med (Weiss, 1973).
Existentiell ensamhet	en djupare känsla av ensamhet som kan uppstå trots mellanmänskliga relationer, ett ofrånkomligt livsvillkor (Bolmsjö m.fl., 2019).
Existentiellt stöd	avser i denna avhandling en närvaro i möt med sköra äldre personer utifrån deras individuella behov i svåra livssituationer.
Hälso- och sjukvårdspersonal	person eller personer som i sitt yrke utför hälso- och sjukvård (Socialstyrelsens termbank).
Palliativ vård	hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsens termbank).

Skörhet	ett tillstånd där tre eller flera av följande är närvarande: oavsiktlig viktninskning, självrapporterad utmattning, svaghet (greppstyrka), långsam gånghastighet och låg fysisk aktivitet (Fried m.fl., 2001). I denna avhandling avser skörhet att vara i behov av varaktig vård och omsorg på grund av hälsoproblem.
Sköra äldre personer	i denna avhandling definierat som personer som är 75 år och äldre, och i behov av varaktig vård och omsorg.
Social ensamhet	avsaknad av ett socialt nätverk, en konsekvens av ett bristande socialt nätverk och engagerande kontakter (Weiss, 1973).
Specialiserad palliativ vård	ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsens termbank).
Särskilt boende för äldre	boende som tillhandahåller bostäder eller platser för heldygns vistelse tillsammans med insatser i form av vård och omsorg för äldre personer med behov av särskilt stöd (Socialstyrelsens termbank), i denna avhandling benämnt SÄBO.
Vård och omsorg	åtgärder och insatser till enskilda personer gällande socialtjänst stöd och service till funktionshindrade samt hälso- och sjukvård enligt gällande lagar (Socialstyrelsens termbank)
Äldreomsorg	del av socialtjänsten som tillhandahåller insatser för äldre personer, både individuellt behovsprövade och allmänt inriktade insatser (Socialstyrelsens termbank).

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande studier som refereras till med romerska siffror i texten:

- I** Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B. H., & Edberg, A. K. (2018). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 22(10), 1357–1364.
- II** Sjöberg, M., Edberg, A. K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2019). Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1), e12213.
- III** Sjöberg, M., Edberg, A. K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. Documentation of older people's end-of-life care in the context of specialized palliative care – a retrospective review of patient records. *Inskickad för publicering*.
- IV** Sjöberg M., Rasmussen, B. H., Edberg, A. K., & Beck, I. Existential aspects documented in older people's patient records in a context of specialised palliative care: a retrospective review. *Manuskript*.

Tillstånd att trycka artiklarna i sin helhet i avhandlingen har erhållits från respektive utgivare.

INLEDNING

Existentiell ensamhet är ett komplext fenomen som inom existentialismen (Sartre, 2002) och existentiell psykoterapi (Yalom, 1980) har beskrivits som ett grundvillkor för att vara människa och något som vi människor delar, dvs. att leva med vetskapen om att livet är ändligt. Brown (1996) och Frankl (2006) beskriver det som en upplevelse av djupaste förtvivlan som skapar ångest, men som om den blir mött kan vändas till något positivt som skapar mening och som kan leda till en inre mognad och utveckling. Existentiell ensamhet har beskrivits och diskuterats ur både filosofiskt, teologiskt och psykologiskt perspektiv (Mijuskovic, 2012; Yalom, 1980), liksom i studier som har fokuserat på lidande (Avieli m.fl., 2016; Boston m.fl., 2011). Upplevelsen kan framstå som en följd av att känna sig exkluderad och att inte känna sig hemma (Österlind m.fl., 2017). Vidare visar en begreppsanalys att existentiell ensamhet är nära sammanflätat med andra former av ensamhet såsom social och emotionell ensamhet (Ettema m.fl., 2010).

Empiriskt har existentiell ensamhet studerats och beskrivits utifrån kvinnor med HIV-infektion (Mayers m.fl., 2005), i en palliativ kontext med personer som har cancer (Sand & Strang, 2006) samt utifrån personer med afasi (Nyström, 2010), men är inte tidigare undersökt ur sköra äldre personers perspektiv, dvs. äldre personer som är i behov av varaktig vård och omsorg. Äldre personer kan förmodas ha erfarenhet av existentiell ensamhet eftersom de har levt ett långt liv och befinner sig i livsloppets sista fas (Erikson & Erikson, 2004), men också för att de är beroende av andra personer i sina dagliga liv. Även om alla människor i någon form är beroende av andra personer så är vårdberoende något annat och som gör sköra äldre personer särskilt sårbara och utsatta (Strandberg m.fl., 2003). Mer än hälften av äldre personer som erhåller vård och omsorg uppger att de känner sig ensamma trots att de befinner sig i ett socialt sammanhang med andra personer (Socialstyrelsen, 2020).

Studier visar att äldre personer som befinner sig i den sista fasen av livet har behov av att prata om existentiella frågor (Andersson m.fl., 2008), men visar också på att vård och omsorgspersonal har svårt att närma sig dessa frågor (Beck m.fl., 2012;

Browall m.fl., 2014; Sundström m.fl., 2018). Det finns därför en risk att personal drar sig undan och inte uppmärksammar äldre personers inviter att samtala om existentiella frågor, vilket i sin tur kan bidra till att de lämnas ensamma med sina tankar. Det är därför viktigt att inom vårdvetenskapen lyfta sköra äldres upplevelser av existentiell ensamhet liksom deras upplevelser av hur den kan lindras, en kunskap som kan guida vård- och omsorgspersonal i mötet med sköra äldre personer. Det är också av betydelse att uppmärksamma vad som dokumenteras i sköra äldre personers patientjournaler då dokumentationen utgör en grund för planering och genomförande av en personcentrerad vård som kan erbjuda existentiellt stöd. Denna avhandling har därför fokus på sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet och när/hur de upplever att existentiell ensamhet lindras samt på vad som dokumenteras i patientjournalen, framförallt vad gäller existentiella aspekter.

BAKGRUND

Att vara människa

Att vara människa innebär att åldras. Det innebär också att vara existentiellt ensam, ett livsvillkor som tillskrivs människan (Yalom, 1980) och associeras med död, döende och sorg, dvs. situationer i vilka människan blir medveten om sin egen sårbarhet och dödlighet (Carter, 2000; Mijuskovic, 2012). Sett ur ett livsloppsperspektiv konfronteras vi som människor med händelser och kriser som kan tänkas trigga existentiell ensamhet. Under ett livslopp genomgår människor olika skeden då identiteten utvecklas via ett samspel mellan biologiska, psykologiska och sociala faktorer (Erikson & Erikson, 2004). Det innebär att utvecklingskriser uppkommer i olika skeden i livet som beskrivs av Erikson och Erikson (2004) i nio olika steg där vi som människor behöver finna balans och mogna för att utvecklas vidare som personer. De olika utvecklingsstegen ska, om de utfaller positivt, ge en grundläggande styrka men kan även utfalla i negativa motsatser. I takt med att man blir äldre aktualiseras tidigare identitetskriser som även får betydelse för hur den nya krisen genomgås (Erikson & Erikson, 2004) (Tabell 1).

Människans livsvillkor

Att vara människa innebär att förhålla sig till vissa villkor som är av betydelse för mänsklig existens, såsom frihet, döden, meningslöshet och existentiell ensamhet (Yalom, 1980). Yalom (1980) beskriver dem som *"the ultimate concerns"*.

Frihet kan ses som en förmån för en människa att skapa sitt eget liv men friheten är också förbunden med att tvingas ta beslut genom att välja och agera (Kierkegaard, 1996; Sartre, 2002). Människan har även friheten att låta bli att välja och agera, men friheten har alltid en baksida som innebär att ta ansvar för de handlingar och de beslut som man fattar för egen del och för andra, vilket kan skapa ångest (Kierkegaard, 1996).

Ett annat villkor är *döden* som alla människor måste konfronteras med. Historiskt sett har människans attityd till döden förändrats från att ses som en naturlig del av livet till något som göms undan och som få pratar om (Ariès, 1982). Möjligen är en förändring

på väg då allt fler människor vårdas i sina egna hem eller på särskilt boende (SÄBO) den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2020). Medvetenheten om att livet är ändligt skapar dödsångest, en ångest som enligt Kierkegaard (1996) förknippas med att förlora kontrollen, försvinna och utplånas. Genom att utveckla en idé om döden kan människor tränga undan känslor om dödens faktiska oundviklighet genom t.ex. ”det händer andra och inte mig” eller att man ska bli räddad av en högre makt (Yalom, 1980). Men om döden istället synliggörs kan livet få ett djup och ett helt annat perspektiv, dvs. att livet inte kan skjutas upp (Strang, 2010).

Tabell 1. Identitetsutveckling enligt Erikson och Erikson (2004)

Stadium	Kris	Styrka	Negativ motsats
Spädbarnsåldern	tillit-misstro	hopp	isolering
Småbarnsåldern	autonomi-skam/tvivel	vilja	tvångsmässighet
Småbarnsåldern	initiativ-skuld	målmedvetenhet	hämning
Skolåldern	flit-mindervärde	kompetens	tröghet
Tonåren	identitet- identitetsförvirring	trohet	avvisande
Tidig vuxenålder	intimitet-isolering	kärlek	uteslutande
Vuxenålder	generativitet-stagnation	omsorg	förkastande
Ålderdomen	integritet-förtvivlan	visdom	avsmak, förakt
Äldre ålderdomen/ Nionde stadiet	visdom-förtvivlan/avsky	grundtillit	förtvivlan

Meningslöshet är ytterligare ett villkor och en utmaning med att vara människa (Yalom, 1980). Människan konfronteras och utmanas av frågeställningar om vad som är meningen med livet. Att söka efter mening i livet innebär att söka efter ett sammanhang som kan vara universellt, en slags övergripande mening med livet, men det kan också vara knutet till en människas personliga mening med sitt liv (Frankl, 2006). En personlig mening med livet kan vara att finna sin egen mening med att leva, att upptäcka något att leva för eller av, vars syfte och mål ger ett värde. En grundläggande motivationsfaktor och kraft för överlevnad är enligt Frankl (1995) viljan till mening, dvs. att människor trots svåra omständigheter ändå strävar efter och kan finna mening.

Existentiell ensamhet är ett annat villkor för att existera som människa (Ettema m.fl., 2010) och som av Yalom (1980) benämns existentiell isolering. Det innebär att vara separerad ifrån andra människor och världen, oavsett hur nära vi står en annan människa finns det alltid ett oöverbryggligt gap där människan är helt ensam. Vidare skapar upplevelsen av existentiell ensamhet känslor av hjälplöshet och en djup existentiell ångest som skakar om människans relation till omvärlden och kan beskrivas som att totalt förlora fotfästet (Yalom, 1980). Moustakas (2016) menar att upplevelsen är relaterad till vår medvetenhet om att livet är ändligt och den mest framträdande av alla typer av mänsklig ensamhet dvs. den inre ensamheten av att vara född och att leva i vetskapen om att dö. Bekräftas och möts den existentiella ensamheten kan det få människan att växa och utvecklas (Ettema m.fl., 2010; Yalom, 1980).

Ett ytterligare livsvillkor att förhålla sig till är *kroppen*, en kropp som är i förändring genom hela livet. Kroppens fysiska förändringar påverkar sannolikt hur man ser på sig själv och vem man är som person, men också hur man tror att andra personer uppfattar en och hur andra personer faktiskt ser på en. Merleau-Ponty (1999) använder begreppet den "levda kroppen" och menar att vi är vår kropp, vilket innebär att medvetande och kropp är tätt sammanflätade, t.ex. upplevelser av oro, psykisk och existentiell smärta som förkroppsligas och kan ge sig i uttryck som fysisk smärta. Vidare menar Merleau-Ponty (1999) att det är som "kropp" vi förhåller oss till omvärlden. Den föränderliga kroppen bör därmed ses som en viktig helhet och ett livsvillkor som relaterar till åldrandet.

Att vara äldre

Andelen äldre personer i Sverige ökar, liksom i övriga världen (World Health Organisation [WHO], 2015). Medellivslängden i Sverige var år 2019 81,3 år för män och nästan 84,7 år för kvinnor, (Statistiska centralbyrån [SCB], 2020a). Hur livet som äldre ter sig kan se olika ut, men gemensamt är ett fortskridande av det normala åldrandet som vanligtvis delas in i en tredje och en fjärde ålder (Laslett, 1989). Det avser inte den kronologiska åldern utan avgränsas utifrån funktionella och sociala aspekter. För många personer inleds *den tredje åldern* när det yrkesverksamma livet avslutas, då de fortfarande är oberoende av andra, är aktiva och har en god hälsa (Mallier & Shafto, 1994), medan *den fjärde åldern* förknippas med ett ökat beroende och behov av hjälp från andra människor, sjuklighet och slutligen död (Pickard, 2014).

Att bli äldre innebär oftast en förändrad social roll, vilket i sin tur ger en ökad risk för att andra personer och samhället ser på äldre personer på ett sätt som bidrar till stigmatisering (McHugh, 2003; Minichiello m.fl., 2000). Stigmatiseringen påverkar i sin tur hur äldre personer ser på sig själva. Erikson och Erikson (2004) åttonde utvecklingssteg, *ålderdomen*, beskrivs som en fas i livet då två olika sidor ställs mot varandra: å ena sidan integritet och å andra sidan förtvivlan över att den tid som återstår

av livet är för kort för att hitta nya vägar att leva sitt liv. Kroppens stagnation blir ett hinder i det dagliga livet, ett hot som leder till en utvecklingskris. Det leder till en strävan efter balans mellan integritet och förtvivlan och om integriteten har övertag kan styrka i form av visdom framträda (Erikson & Erikson, 2004). Om inte, kan det leda till känslor av avsmak och förakt för den egna kroppen.

Under *senare delen av ålderdomen*, mellan 80–90 års ålder, inträder en fas som Joan Erikson benämner det nionde stadiet då personens självkänsla avtar och kroppen förlorar sin autonomi trots försök att behålla kontroll och styrka (Erikson & Erikson, 2004). Det innebär att den egna kapaciteten misstros och även enkla aktiviteter i det dagliga livet blir svåra att klara av, vilket gör att den egna identiteten och oberoendet hotas. Vidare menar Joan Erikson att livet stagnerar, personen är inte behövd på samma sätt som tidigare och gemenskapen med andra förändras, vilket medför att känslor av förtvivlan/avsky och visdom balanseras. Visdom beskrivs som att ”vila i förmågan att se, titta och komma ihåg liksom att lyssna, höra och komma ihåg” (s. 133). Genom att dra sig tillbaka till en lugn och trygg plats för att begrunda sin situation kan personen uppleva något nytt, något som Joan Erikson (2004) kopplar till gerotranscendens (Tornstam, 1999).

Gerotranscendens beskrivs av Tornstam (1999) som en process då en äldre person omdefinierar sin verklighet. Äldre personer går från ett materialistiskt och rationellt verklighetsperspektiv till en ökad universell känsla av gemenskap t.ex. att känna sig som ett med naturen. Vidare flyter skillnaden mellan dåtid, framtid och nutid ihop, döden upplevs mindre hotfull och samhörighet med tidigare och kommande generationer ökar. Äldre personer blir mindre självupptagna och blir mer vidsynta och toleranta. Processen kräver lugn och ro och därför kan äldre personer behöva vara för sig själva (Tornstam, 1999). En vanlig uppfattning är att äldre personer som erhåller vård och omsorg måste aktiveras (Beck m.fl., 2012; Summer Meranius, 2010), vilket kan vara ett hinder för den naturliga utvecklingen av gerotranscendens.

Att vara äldre och skör

Även om medellivslängden ökar och människor lever allt längre så ökar risken för sjukdomar ju äldre man bli. Flera sjukdomar samtidigt ökar i sin tur risken för att bli beroende av andra för att klara det dagliga livet (Fillit, 2009; Strandberg m.fl., 2003). Att vara beroende av andra kan innebära ett förändrat förhållande till sig själv och till andra. Det kan också innebära en strävan efter att anpassa sig till situationen, en resa som har beskrivits vara ansträngande och där känslor av att vara en börda blandas med tacksamhet över den hjälp som erhålls (Eriksson & Andershed, 2008).

Äldre personer som har flera olika sjukdomar och besvär, benämns ibland *sköra* (Fried m.fl., 2001; Rockwood, 2005). En vanlig definition på *skörhet* är ”ett kliniskt syndrom där tre eller flera av följande är närvarande: oavsiktlig viktninskning (ca fem

kilo under föregående år), självrapporterad utmattning, svaghet (greppstyrka), långsam gånghastighet och låg fysisk aktivitet” (Fried m.fl., 2001). I en studie intervjuades sjukvårdspersonal om deras syn på vad det innebär att vara äldre och skör. Enligt personalen innebär det att kroppen var svag och sjuk och att på ett personligt plan vara negativt påverkad av sin situation, sakna balans i vardagens aktiviteter och att vara beroende av andra i det dagliga livet. Vidare menade personalen att sköra äldre personer hindrades av en fysisk miljö som inte var anpassad till dem, att andra såg dem som mindre viktiga personer och att de hade ett begränsat socialt nätverk (Gustafsson m.fl., 2012).

Att vara skör ökar i sin tur risken för att bli beroende av andra, vilket kan innebära att vara utsatt och utsättas för andras förmåga och välvillighet att ge en god vård. Att vara beroende av andra kan även innebära att inte själv kunna välja mellan god och dålig vård (Strandberg m.fl., 2003). Att vara beroende av andra beskrivs även som en kamp om sitt eget värde som person, dvs. sin identitet, och en kamp för att ”vara värdig” den vård som erbjuds (Strandberg m.fl., 2002). Även om närstående är den grupp som ger mest vård i hemmet har cirka 35 % av personer som är 80 år och äldre hjälp av hemtjänst och cirka 20 % får vård och omsorg på SÄBO (Socialstyrelsen, 2020). En svensk longitudinell studie, Swedish National study on Aging and Care (SNAC) visade att vistelsetiden för äldre personer på SÄBO minskade under åren 2006–2012, vilket berodde på en ökning av personer som dog kort efter att de hade flyttat in (Schön m. fl., 2016). Det innebär att många äldre personer är svårt sjuka redan när de flyttar in och lever den allra sista tiden av sitt liv på SÄBO. Det i sin tur påverkar de äldre personerna men även personalen som inte alltid har förutsättningar eller är rustade för att möta personer som är döende.

Att vara äldre, döende och erhålla palliativ vård

Att vara äldre och närma sig livets slut är en individuell upplevelse. Äldre personer har olika erfarenheter och upplevelser, olika förutsättningar och olika behov. Vid livets slut ställs de inför existentiella funderingar och frågor som de måste förhålla sig till. Flera studier som har genomförts på äldreboenden visar att sköra äldre personer har få möjligheter att diskutera sina tankar om livet och döden eller förbereda sig inför sin egen död (Alftberg m.fl., 2018; Dwyer m.fl., 2011; Österlind m.fl., 2017). Österlind m.fl. (2017) beskriver att äldre personers liv på SÄBO var präglad av känslor av ensamhet och att de upplevde sig vänta på att dö på en plats som var okänd för dem, vilket bidrog till en upplevelse av existentiell ensamhet.

Det finns en bild av att äldre personer skulle vara mer förberedda inför döden genom att de har levt ett långt liv, vilket studier har visat inte är fallet (Hallberg, 2004). Äldre personers funderingar handlar bland annat om att få adekvat vård, att få känna trygghet, att ha någon hos sig och slippa dö ensam samt att få överlämna ansvaret till

andra och få en god vård och omsorg när livet är som skörast (Broström, 2014). Äldre personer beskriver att det som bidrar till ett gott liv under den sista perioden i livet är att upprätthålla sin värdighet, att njuta av vardagliga saker, att känna sig hemma och bekväm i sin situation, att känna sig omhändertagen och anpassa sig, att känna att man fortfarande är en viktig person för andra och att slutföra livet inför den annalkande döden (Andersson m.fl., 2008). Vidare framkom vikten av att summera sitt liv och komma till ro med det förflutna, nuet och döden. Att få möjlighet att vända sig inåt i sig själv och begrunda sitt liv var en viktig del för att kunna förlikas med sitt liv (Andersson m.fl., 2008), vilket är i linje med teorin om gerotranscendens (Erikson & Erikson, 2004; Tornstam, 1999).

Varje år dör omkring 90 000 personer i Sverige, varav 80 % bedöms ha varit i behov av palliativ vård och mer än hälften var 80 år eller äldre (Statistiska centralbyrån [SCB], 2020b; Socialstyrelsen, 2018). Äldre personer som vårdas i livets slutskede finns inom flera olika vårdformer, inom öppen och slutenvård och inom den kommunala hälso- och sjukvården. Allt fler sköra äldre personer bor kvar och vårdas i sitt eget hem eller bor en kortare tid på SÄBO och även om de har omfattande och komplexa vårdbehov så är det idag möjligt att ge en alltmer avancerad och teknisk sjukvård i hemmet eller på det särskilda boendet (Socialstyrelsen, 2020).

Målet med svensk hälso- och sjukvård är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], 2017), vilket innebär att äldre personer ska få tillgång till en palliativ vård då de är i behov av det. Dessvärre erbjuds eller får inte äldre personer lika god palliativ vård som yngre personer, varken när det gäller problem som uppmärksammas och åtgärdas eller information och stöd inför den förestående döden (Lindskog m.fl., 2015; Pennbrant m.fl., 2020). Flera studier visar att specialiserad vård främst ges till dem som har endast en sjukdom, medan personer som är multisjuka eller har annan diagnos än cancer inte får den specialiserade vård som de är i behov av (Martín-Lesende m.fl., 2016). Den palliativa vården, såväl den allmänna som den specialiserade, ska uppmärksamma dessa behov utifrån ett holistiskt synsätt, vilket är den palliativa vårdfilosofins målsättning (WHO, 2020). Oavsett var vården i livets slutskede bedrivs ska de problem och besvär som uppkommer åtgärdas utifrån ett palliativt förhållningssätt, vilket även inkluderar att uppmärksamma äldre personers behov av att samtala om existentiella frågor.

Att vara äldre och uppleva olika slags ensamheter

Ensamhet är en subjektiv upplevelse som kan innebära att personer kan vara ensamma och känna sig ensamma, liksom att de kan vara ensamma och njuta av att vara själva, dvs. ensamhet kan upplevas både som illabefinnande och som välbefinnande. Enligt Nilsson m.fl. (2006) är upplevelsen av illabefinnande och välbefinnande en reaktion på

hur människor tolkar den verklighet som de befinner sig i. Ensamhet hos äldre personer är inte enbart negativ utan kan om den är *självald* vara rofylld, ge tid för reflektion liksom ge inre frid och välbefinnande (Stanley m.fl., 2017). Däremot är upplevelser av *ofrivillig ensamhet* associerad med flera hälsoproblem, såsom depression och psykisk ohälsa (Cacioppo & Hawkley, 2009), näringsbrist (Eskelinen m.fl., 2016) och ökad dödlighet (Holt-Lunstad m.fl., 2015; Luo m.fl., 2012). Att känna sig ensam är inte specifikt knutet till att vara äldre, men longitudinella studier har visat att ensamheten ökar bland de allra äldsta personerna (Dahlberg m.fl., 2015; Dykstra m.fl., 2005; Yang & Victor, 2011).

Ensamhet har flera olika betydelser och kan relateras till fysiska aspekter såsom behovet av närhet och beröring, och till sociala aspekter såsom behovet av mänskliga relationer. Weiss (1987) skiljer mellan emotionell och social ensamhet och menar att *emotionell ensamhet* innebär förlust eller frånvaro av någon som står en nära medan *social ensamhet* är en konsekvens av ett bristande socialt nätverk och engagemang med andra människor. För äldre personer är risken för att uppleva emotionell ensamhet hög i samband med att personer som är av betydelse för dem dör t.ex. partners, äldre släktingar eller vänner, då dödsfall i större utsträckning sker i hög ålder. Möjligheten att finna en ny partner eller nya vänner avtar även med ökande ålder. När det sociala nätverket minskar, dvs. sociala kontakter och utbyte med andra människor utanför hemmet, ökar även risken för social ensamhet (Lang & Carstensen, 1994).

Ytterligare en form av ensamhet är existentiell ensamhet som människor kan uppleva trots att det finns andra personer runt omkring (Ettema m.fl., 2010; Mijuskovic, 2012; Moustakas, 2016; Yalom, 1980). Det kan vara en förklaring till att Socialstyrelsen (2020) årliga undersökning med personer som har någon form av kommunal vård och omsorg visar att en högre andel personer känner sig ensamma på SÄBO jämfört med de som bor i ordinärt boende.

Existentiell ensamhet går djupare än social och emotionell ensamhet även om dessa båda kan vara sammanflätade med upplevelsen av existentiell ensamhet (Ettema m.fl., 2010; Mayers & Svartberg, 2001). Existentiell ensamhet verkar uppträda då hotande händelser, som förluster, drabbar oss. För äldre personer som är i den sista fasen av livet begränsar den sköra kroppen friheten samtidigt som de sociala relationerna blir färre, vilket medför att den existentiella ensamheten kan göra sig påmind. Studier pekar på att existentiell ensamhet kan handla om att uppleva att man inte blir mött i sin egen livsvärld (Sand, 2008; Öhlén, 2000). Att ofrivilligt lämnas ensam eller att andra människor drar sig undan och verkar rädda eller obehagligt berörda är exempel på utlösande faktorer (Sand, 2008). Eftersom det saknas studier som specifikt har undersökt upplevelser av existentiell ensamhet hos äldre personer, saknas det också kunskap om deras upplevelser liksom om och hur de vill att andra ska bemöta dem. Flera studier visar dock att

vårdpersonal upplever att det är svårt att samtala om döden och döende (Adelbratt & Strang, 2000; Alftberg m.fl., 2018; Beck m.fl., 2012; Lundmark, 2006; Sundström m.fl., 2018). Studier som belyser sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet skulle därför kunna bidra till viktig kunskap till nytta för både sköra äldre personer och för de personer som möter dem.

Dokumentation av äldre personers behov i patientjournalen

Dokumentationen är ett viktigt verktyg för att säkerställa en god vårdkvalitet och ska innefatta en individanpassad vårdprocess för att öka säkerheten för både patient och hälso- och sjukvårdspersonal (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, 2016). Vad som dokumenteras i en sköra äldre persons patientjournal är av betydelse för att upprätthålla en kontinuerlig vård och för att informera alla involverade vårdgivare om personens specifika och individuella behov. Journalanteckningar ska innehålla information av betydelse för patienten och för den vårdpersonal som ska utföra vården, exempelvis medicinsk diagnos, undersökning och behandling samt anteckningar om patientens begäran om vård och behandling inklusive omvårdnad/vård (Patientdatalagen, 2008). Enligt Ekman m.fl. (2011) är det av betydelse att dokumentationen förs utifrån ett personcentrerat förhållningsätt där den person som det berör är delaktig i planeringen och i de vårdplaner som upprättas. Planeringen och dokumentationen bör dessutom finnas tillgänglig för patienten att läsa (Patientdatalagen, 2008).

Forskning visar att dokumentation och vårdplaner möjliggör för vårdpersonal att få kännedom om individuella behov och önskemål (Ekman m.fl., 2011; Harle m.fl., 2017). En tydlig dokumentation syftar också till att inte belasta sköra äldre personer med att återkommande behöva berätta om sina behov. Journalanteckningar bör innehålla information om fysiska symtom och behandling samt information som rör patientens önskningar, övertygelser och värderingar (Broderick & Coffey, 2013). Studier som har granskat patientjournaler visar att en övervägande del av dokumentationen omfattar fysiska symtom, medan en mindre andel omfattar existentiella aspekter och behov (Høgsnes m.fl., 2016; Kok m.fl., 2018), vilket gör det svårt att få en helhetsbild av personens situation. En studie med fokus på äldre personer med demenssjukdom som bodde på SÄBO visade att samtal om vård, önskemål och död inte alls fanns dokumenterade (Høgsnes m.fl., 2016). Jefferies m.fl. (2012) har dock visat att sjuksköterskors muntliga information omfattar mer, t.ex. planering för vården, än vad den skriftliga gör. En annan studie som jämförde vad som gjordes och vad som dokumenterades visade att fler aktiviteter utfördes än som hade dokumenterats (De Marinis m.fl., 2010). Det finns alltså en risk att dokumentationen av patienters behov inte är heltäckande, vilket försvårar för personalen att tillgodose individuella behov och önskemål.

Förutsättningarna för att identifiera och dokumentera existentiella aspekter är troligen bättre inom den vårdform som specifikt lyfter fram vikten av en holistisk vård, dvs. inom palliativ vård. Exempelvis visar Sundström m.fl. (2019) att vårdpersonal som arbetar inom specialiserad palliativ vård verkar ha lättare för att möta existentiella frågor jämfört med vårdpersonal som arbetar inom hemvård, på SÄBO och på sjukhus. Det är även rimligt att anta att dokumentationen inom specialiserad palliativ vård i högre utsträckning är heltäckande och omfattar förutom fysiska symtom även sociala, psykologiska och existentiella aspekter.

MOTIV FÖR AVHANDLINGEN

Allt fler personer i dagens samhälle uppnår en hög ålder och därigenom kommer allt fler att vara i behov av vård och omsorg då kraften och orken tryter. Det medför att livet begränsas med en ökad risk för ofrivillig ensamhet. Existentiell ensamhet är en form av ensamhet och ett fenomen som inom filosofin har beskrivits som ett av människans oundvikliga livsvillkor, att leva i vetskap om att livet är ändligt. Fenomenet har beskrivits och studerats i relation till specifika diagnoser som afasi, cancer, schizofreni och HIV. Det har beskrivits som att det framkommer i kriser och i samband med död och döende då livet utmanas, men har inte beskrivits specifikt utifrån ett äldreperspektiv. Kunskap om hur äldre personer upplever existentiell ensamhet och vad som gör att upplevelsen kan lindras är även värdefull för personer i den äldre personens närhet, såsom närstående och vårdpersonal.

Existentiell ensamhet kan uppkomma i situationer eller kriser då människan står själv/ensam eller i samband med händelser som man inte till fullo kan dela med andra. En sådan situation eller händelse kan vara insikten om att livet närmar sig sitt slut och att döden är ofrånkomlig. Vilka problem och vilket behov av stöd som var och en har i livets slut ser olika ut och beror bland annat på personliga förutsättningar och på de besvär och funktionsnedsättningar som hög ålder och olika sjukdomar kan medföra. För att vårdpersonal ska kunna ge en kontinuerlig vård och uppmärksamma olika behov behöver en plan upprättas tillsammans med den person det gäller. Flera studier har visat att hälso- och sjukvårdspersonal samt vård- och omsorgspersonal tycker att det är svårt att möta äldre personers tankar och funderingar som rör existentiella aspekter och än mer att samtala om dem. Även om de anser sig vara ansvariga för att uppmärksamma dessa behov råder en osäkerhet om vad av detta som ska och får dokumenteras eftersom det kan vara av känslig natur och något som äldre personer inte vill dela med alla.

För att kunna ge individuellt stöd till sköra äldre personer som upplever existentiell ensamhet krävs kunskap om hur detta upplevs och vad som kan lindra upplevelsen. Det behövs också kunskap om hur existentiella aspekter dokumenteras i förhållande till

andra aspekter i sköra äldre personers patientjournal i livets slutskede. Sådan kunskap är nödvändig för att förstå och kunna säkra att sköra äldre personer får en god vård och en god död.

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte var att undersöka innebörden av fenomenet existentiell ensamhet och när/hur existentiell ensamhet lättade hos äldre personer som var i behov av varaktig vård och omsorg, samt att undersöka aspekter som dokumenteras i patientjournalen inom specialiserad palliativ vård.

De specifika syftena var:

- Att belysa innebörden av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer **(I)**.
- Att beskriva när/hur sköra äldre personers existentiella ensamhet lättar **(II)**.
- Att undersöka innehållet i äldre personers patientjournaler med fokus på dokumenterade problem, önskemål, aspekter av välbefinnande, användning av bedömningsinstrument, genomförda interventioner samt dokumentation av aspekter relaterade till patientens död, inom en specialiserad palliativ vårdkontext **(III)**.
- Att beskriva existentiella aspekter dokumenterade i äldre personers patientjournaler inom en specialiserad palliativ vårdkontext **(IV)**.

METOD

Avhandlingen i sitt sammanhang

Avhandlingen är en del i ett större forskningsprojekt, LONE-studien (Edberg & Bolmsjö, 2019) som är i utvecklingsfasen för en komplex intervention (MRC, 2008). Enligt Medical Research Council (MRC, 2008) syftar utvecklingsfasen till att identifiera en kunskapsbas som ska ligga till grund för en kommande intervention. Forskningsprojektet LONE-studien *Existentiell ensamhet – en utmaning i vården av sköra äldre personer* har som syfte att utforska begreppet existentiell ensamhet utifrån olika perspektiv: de äldres, deras närståendes och vårdpersonalens inom olika vårdkontexter. Projektet omfattar även studier med anhängkonsulenter, volontärer och enhetschefer och deras syn på att möta äldre personers existentiella behov samt en journalgranskning av vad som dokumenteras i äldre personers journaler. Resultaten från dessa studier kommer att utgöra kunskapsbasen för utvecklingen av en intervention.

I forskningsprojektet ingår forskare från Högskolan Kristianstad, Malmö universitet, Lunds universitet och Palliativt utvecklingscentrum i Lund. Tre av doktorandprojekten som ingår i LONE-studien har utgått ifrån samma verksamheter men har haft olika perspektiv: de äldre personernas perspektiv, deras närståendes perspektiv och vårdpersonalens perspektiv.

Datainsamlingen för doktorandprojekten skedde inom samma kontexter: primärvårdens äldremottagning, hemvård, SÄBO, sjukhus och specialiserad palliativ vård. När det gäller datainsamlingen som omfattade vårdpersonalen tillkom även ambulanssjukvård. Varje verksamhet fick information om LONE-studiens upplägg, syfte och genomförande av forskare och doktorander i projektet. Enhetscheferna informerades först och därefter informerades övrig personal i samband med arbetsplatsträffar. En ansvarig representant från varje vårdenhet förmedlade i sin tur information till tänkbara deltagare och tog emot intresseanmälningar för att delta i intervjuer. För intervjuerna med de äldre gällde följande: vid visat intresse för att delta i en intervju informerade kontaktpersonen forskaren som i sin tur kontaktade deltagarna och om hen var fortsatt intresserad bestämde deltagaren tid och plats för intervjun.

Design

Avhandlingen utgörs av två delstudier som har en kvalitativ, explorativ design (**I, II**) och två delstudier som omfattar en retrospektiv journalgranskning, varav en delstudie har en kvantitativ, explorativ design (**III**) och en delstudie har en kvalitativ, deskriptiv design (**IV**) (Tabell 2).

Tabell 2. Översikt över delstudier I-IV avseende design, kontext, informanter/urval, datainsamling och analysmetod

	Delstudie I	Delstudie II	Delstudie III	Delstudie IV
Design	Explorativ och deskriptiv Kvalitativ studie	Explorativ och deskriptiv Kvalitativ studie	Retrospektiv och explorativ Kvantitativ studie	Retrospektiv och deskriptiv Kvalitativ studie
Kontext	Primärvård, hemvård, särskilt boende, sjukhus och specialiserad palliativ vård	Primärvård, hemvård, särskilt boende, sjukhus och specialiserad palliativ vård	Specialiserad palliativ vård	Specialiserad palliativ vård
Informanter/urval	23 personer ≥75 år	22 personer ≥75 år	Randomiserat urval, 92 patient-journaler från personer ≥75 år som avlidit 2017	Randomiserat urval, 84 patient-journaler från personer ≥75 år som avlidit 2017
Datainsamling	Individuella intervjuer insamlade 2015–2016	Individuella intervjuer insamlade 2015–2016	Patient-journaler insamlade 2018–2019	Patient-journaler insamlade 2018–2019
Analys	Fenomenologisk hermeneutisk analys	Kvalitativ innehållsanalys	Beskrivande statistisk analys samt summativ innehållsanalys	Kvalitativ innehållsanalys

De olika delstudierna växte fram under avhandlingsarbetet. I delstudie **I** och **II** bestod data av berättelser som insamlades genom intervjuer för att fånga och beskriva äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet. Resultaten från de båda studierna väckte funderingar på hur och om existentiella aspekter som existentiell ensamhet hos äldre personer uppmärksammades och dokumenterades i patientjournalen. Det ledde till att delstudie **III** och **IV** bestod av en granskning av dokumentationen i äldre personers patientjournaler inom specialiserad palliativ vård för att fånga förekomsten av existentiella aspekter i förhållande till annan dokumentation.

Kontext

Denna avhandling omfattar studier som är genomförda inom flera olika kontexter: kommunal och regional vård till äldre personer (**I, II**) samt specialiserad palliativ vård (**III, IV**).

Delstudie **I** och **II** inkluderade äldre personer som erhöll vård ifrån kommunal och regional vård i södra Sverige; primärvårdens äldrevårdsmottagning, kommunal hemvård och hemsjukvård, SÄBO, sjukhus och palliativ hemsjukvård och palliativ slutenvårdsavdelning. Den vård som ges i de olika kontexterna utformas och organiseras olika och ser därför olika ut. Primärvårdens äldrevårdsmottagning erbjuder vård som ges av läkare och sjuksköterskor som är i tjänst under dagtid, med möjlighet till telefonkontakt under kvällstid via primärvårdens kvällsmottagning. Kommunal hemvård och hemsjukvård inklusive SÄBO erbjuder vård och planerade besök samt möjlighet att tillkalla sjuksköterskor och undersköterskor dygnet runt. Ansvarig läkare är anställd av respektive region och finns lokaliserad på den lokala vårdcentralen. Sjukhusen, liksom de specialiserade palliativa vårdenheterna, erbjuder vård dygnet runt av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor (Sveriges kommuner och regioner [SKR], 2020). Delstudie **III** och **IV** inkluderade patientjournaler från specialiserade palliativa enheter i södra Sverige. Den specialiserade palliativa verksamheten erbjuder vård dygnet runt genom palliativ hemsjukvård och på palliativa slutenvårdsavdelningar. Läkare, sjuksköterskor och undersköterskor finns tillgängliga dygnet runt och arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator finns tillgängliga dagtid. Vården inom palliativa verksamheter sker ofta i samarbete med kommuner, primärvård, sjukhus och sjukhuskyrkan (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2020).

Deltagare och urval

Delstudie I och II

Urvalet i delstudie **I** och **II** bestod av äldre personer från olika vårdkontexter, baserat på ett strategiskt urval (Polit & Beck, 2018) för att få så stor variation som möjligt. De olika verksamheter som ingick i studierna var belägna i såväl städer som på landsbygd

i olika delar av regionen. Inklusionskriterier för de båda studierna var: personer ≥ 75 år som var i behov av varaktig vård och omsorg (sköra) och som kunde ge samtycke till att delta och orka genomföra en intervju på svenska. Ett ytterligare inklusionskriterium för delstudie **II** var att ha upplevt och vilja berätta om existentiell ensamhet. Vid varje vårdenhet fanns en utsedd kontaktperson som inte var involverad i det direkta vårdarbetet. Kontaktpersonens uppgift var att bedöma vilka äldre personer som kunde och orkade delta i en intervju samt lämna ut skriftlig information till personer som uppfyllde studiens inklusionskriterier och som var intresserade av att delta i studien. De personer som erhållit information och som önskade delta i studien ringdes upp för att kontrollera om de fortfarande var intresserade. Totalt avböjde fyra personer som erhållit informationsbrev från att delta. En person boende på SÄBO anmälde själv sitt intresse då andra personer på boendet skulle intervjuas. En intervju hanterades som ”avvikande” eftersom hen inte berättade explicit om upplevelser av EE (**I**). Denna intervju inkluderades i de första analyserna men bidrog inte till den slutliga tolkningen. Däremot ingick inte denna intervju i delstudie **II**. Totalt inkluderades 23 personer i delstudie **I** och 22 personer i delstudie **II** (Tabell 3).

Delstudie III och IV

Urvalet för studie **III** och **IV** var gemensamt och bestod av elektroniska patientjournaler från specialiserade palliativa enheter i tre geografiska områden i södra Sverige. Utifrån ett totalt antal av 750 patientjournaler från personer som var >75 år och som avlidit under 2017, gjordes ett randomiserat urval av var åttonde patientjournal från vart och ett av de tre geografiska områdena. Totalt ingick 92 patientjournaler i delstudie **III** och 84 patientjournaler i studie **IV** då åtta journaler saknade noteringar om existentiella aspekter. För demografiska data avseende de patienter vars journaler ingick i delstudie **III** och **IV** se Tabell 3.

Datainsamling

Delstudie I och II

Datainsamlingen var gemensam för delstudie **I** och delstudie **II**. Individuella intervjuer genomfördes mellan februari 2015 och juli 2016. Alla deltagare intervjuades i sitt hem (ordinärt eller SÄBO) förutom två deltagare som intervjuades på en specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning. Två personer genomförde tillsammans intervjuerna som ljudinspelades. De båda intervjuarna intog olika roller under intervjun, en ledde intervjun medan den andre höll sig i bakgrunden och kunde om behov förelåg flika in med fördjupande frågor. Om det visade sig att någon av de äldre personerna valde att svara den av intervjuarna som inte hade rollen att leda intervjun, skiftade intervjuarna roller. Tid och plats för intervjun avtalades utifrån deltagarnas önskemål.

Tabell 3. Demografisk data, informanter (I, II) och patientjournaler (III, IV)

	Delstudie I <i>n</i> =23 (%)	Delstudie II <i>n</i> =22 (%)	Delstudie III <i>n</i> =92 (%)	Delstudie IV <i>n</i> =84 (%)
Män	12 (52)	12 (55)	56 (61)	49 (58)
Kvinnor	11 (48)	10 (45)	36 (39)	35 (42)
Ålder, år				
Median	85	85	82.3	83
Range	76–101	76–101	75–94	75–94
Änkling	6	6	-	-
Änka	9	8		
Ensamboende	19 (83)	18 (82)	40 (43,5)	38 (45)
Sammanboende	4 (17)	4 (18)	52 (56, 5)	46 (55)
Får kraft ifrån			-	-
Gud	4	4		
Högre makt	1	1		
Egen inre kraft	12	11		
Musik	1	1		
Kommunicera med betydelsefulla andra personer (levande eller döda)	5	5		
Diagnos	-	-		
Cancer			74 (81)	71 (84,5)
Lungsjukdom (annan än cancer)			4 (4)	3 (3,5)
Neurologisk sjukdom (ALS, Parkinson)			3 (3)	2 (2,5)
Hjärtsjukdom			2 (2)	2 (2,5)
Två eller flera sjukdomar			9 (10)	6 (7)
Vårdkontext				
Primärvård, äldrevårds mottagning	2	2	-	-
Hemvård	4	4	-	-
Särskilt boende	8	7	-	-
Sjukhus	2	2	-	-
Specialiserad palliativ hemsjukvård	6	6	25 (27)	24 (29)
Specialiserad palliativ vårdavdelning	1	1	39 (42,5)	32 (38)
Kombination palliativ hemsjukvård/ palliativ vårdavdelning	-	-	28 (30,5)	28 (33)
Plats för död	-	-		
Eget hem			29 (32)	29 (34,5)
Palliativ slutenvård			63 (68)	55 (65,5)

Individuella intervjuer

Efter ett inledande samtal då deltagaren och intervjuarna bekantade sig med varandra ombads deltagaren att berätta om sina upplevelser av ensamhet i allmänhet. Alla intervjuer inleddes med följande fras:

Vi vänder oss till dig eftersom du har lång livserfarenhet och vi tror att dina erfarenheter kan hjälpa oss att utveckla vården. Vi är intresserade av ensamhet. Ensam kan man vara på många olika sätt. Man kan känna sig ensam tillsammans med andra och man kan vilja vara ensam och till och med längta efter att vara ensam. Hur tänker du kring ensamhet?

För att därefter specifikt komma in på berättelser om upplevelser av existentiell ensamhet ställdes följande fråga:

Vi är särskilt intresserade av känslan av att vara ensam, en djupare känsla av att vara ensam i livet som kan komma och gå. Om du tänker på det, i förhållande till det vi nyligen pratat om, hur tänker du kring det? Kan du dra dig till minnes något tillfälle när du kände så?

För att inte riskera att missa information fanns en checklista med uppföljande frågor om dessa inte täcktes genom deltagarnas berättelser (Bilaga 1). Efter varje intervju skrev intervjuarna fältanteckningar om sina intryck och tankar kring intervjun som helhet t.ex. eventuella reaktioner från deltagaren eller om eventuella hjälpmedel som glasögon och hörapparater fungerande, användes osv. Intervjuerna ljudinspelades för att sedan transkriberas. Intervjuerna varade mellan 36–147 minuter (median 61 minuter). Vid en av intervjuerna stördes intervjun inledningsvis av ljud från arbete utanför huset men det bedömdes inte ha påverkat intervjun som helhet.

Delstudie III och IV

Datainsamlingen för delstudie **III** och **IV** var gemensam. För att organisera och identifiera aspekter i journalen som var relaterade till de två studiernas olika syften utformades en granskningsmall.

Utveckling av granskningsmallen

Granskningsmallen baserades på symtom och andra problem som är vanliga vid livets slutskede (Schildmann m.fl., 2015), psykosociala och existentiella aspekter av betydelse för sköra äldre personer (Bolmsjö m.fl., 2019; Sjöberg m.fl., 2018; Sjöberg m.fl., 2019) samt en innehållsanalys av 16 journaler från patienter som avled 2016

inom de inkluderade verksamheterna. Mallen pilottestades med ytterligare 16 journaler från patienter som avled 2017. Dessa inkluderades senare i datainsamlingen. Den slutliga mallen inkluderade demografiska data: ålder, kön, samboende/ensamboende, änka/ änkling, om det fanns närstående samt vårdplats. Aspekter som identifierades vid journalgranskningen omfattade problem/behov, aspekter av välbefinnande, användning av bedömningsinstrument, genomförda interventioner samt aspekter relaterade till patientens död t.ex. var personen dog. Mallen inkluderade även aspekter som individuella strategier, styrkor och önskemål. Granskningsmallen i sin helhet finns presenterad i Appendix.

Kodning och inter-bedömar reliabilitet

Dokumentationen av patientens första och sista månad under vårdtiden granskades och kodades utifrån granskningsmallen och registrerades i SPSS version 25 (SPSS Inc., 2017). I de fall som inskrivningstiden översteg två månader ($n = 23$), lästes dokumentationen för resterande månader och om ny information tillkom som tidigare inte dokumenterats ingick den i datamaterialet och registrerades i SPSS ($n=16$). Totalt granskades 5 679 händelser, vilket genererade 22 640 koder eftersom varje händelse kunde resultera i flera koder. För att undersöka tillförlitligheten av de registrerade koderna genomfördes en undersökning av inter-bedömar reliabiliteten (Polit & Beck, 2018) genom att två bedömare var för sig granskade 278 (5 %) händelser, vilket omfattade 1 159 koder med en total överensstämmelse på 97 %.

Analys

Olika analysmetoder har använts i de olika studierna (Tabell 1). I ett första skede i analysen av intervjutexten (delstudie **I** och **II**), lyssnade jag på ljudupptagningen för varje intervju och jämförde den med den transkriberade texten så att de stämde överens. Gemensamt för samtliga analyser är att forskartriangulering har använts då fyra forskare med bakgrund i omvårdnad har varit involverade i analyserna (**I**, **II**, **III**, **IV**). Vid analyserna av intervjutexterna (**I**, **II**) har texten i sin helhet lästs igenom av samtliga forskare var för sig och därefter har forskarna kommit samman för att enas om hur materialet ska kategoriseras. Både kvalitativa (**I**, **II**, **IV**) och kvantitativa (**III**) analyser har genomförts.

Kvalitativa analyser

Fenomenologisk hermeneutisk analys

Analysen i delstudie **I** var inspirerad av tolkningsteorin enligt Ricoeur (1976) och analyserades genom en fenomenologisk hermeneutisk analysmetod som har beskrivits av Lindseth och Norberg (2004). Att förstå en text, i detta fall sköra äldre personers

berättelser om existentiell ensamhet, innebär att följa texten från vad som sagts till dess innebörd. Tolkningsprocessen omfattade en dialektisk rörelse mellan tre steg: (1) naiv förståelse, (2) strukturanalyser och (3) en övergripande förståelse. När en person berättar rör sig berättelsen enligt Ricoeur (2008) dialektiskt mellan dåtid, nutid och framtid. Det är viktigt att intervjupersonerna känner sig fria att relatera till sina upplevelser och att det enligt Lindseth och Norberg (2004) är intervjupersonens röst som ”hörs” i intervjun. Därför är intervjuarens roll att ställa frågor som uppmuntrar till fortsatt berättande utan att vara dominant. I en fenomenologisk hermeneutisk analys är det texten som ”talar” och inte de enskilda intervjupersonerna (Ricoeur, 2008).

Första steget i analysen bestod av en naiv läsningen där den transkriberade texten och fältanteckningarna lästes ett flertal gånger för att få en första känsla för texten som helhet och en första naiv förståelse för innebörden av existentiell ensamhet som fenomen. Den naiva förståelsen guidade sedan de efterföljande strukturanalyserna (Lindseth & Norberg, 2004).

I nästa steg genomfördes strukturanalyser då texten systematiskt analyserades. I delstudie I genomfördes två strukturanalyser. Den första strukturanalysen koncentrerades på textens innehåll i varje intervju för sig. I varje intervju identifierades induktivt meningsenheter som kondenserades och kodades. Dessa bildade preliminära teman som beskrev upplevelser av existentiell ensamhet. Den andra strukturanalysen guidades av de preliminära teman som framkom i den första strukturanalysen. I denna analys relaterades och sorterades meningsenheter från alla intervjuerna in under följande teman: (a) kroppen, (b) dela upplevelser och (c) mening. Dessa teman bildade en ny text. Den efterföljande analysen fokuserade på innebörden av existentiell ensamhet och genomfördes först av de fyra forskarna var för sig, därefter kom alla samman för att reflektera och diskutera vad texten talade om. I den andra strukturanalysen var analysen mer tolkande.

Det slutliga steget innebar att formulera en övergripande förståelse baserad på den naiva förståelsen, strukturanalyserna och forskarnas förförståelse. En sammanvägd tolkning gjordes utifrån studiens syfte, kontext samt forskning och litteratur av betydelse. Den övergripande förståelsen diskuterades gemensamt tills de fyra forskarna var eniga om att det var en sammanvägning som svarade på innebörden av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer.

Konventionell innehållsanalys

I delstudie II analyserades intervjutexten med en konventionell innehållsanalys beskriven av Hsieh och Shannon (2005). En konventionell innehållsanalys är lämplig att använda när avsikten är att beskriva ett fenomen som det finns begränsad kunskap

om. I en innehållsanalys tolkas innehållet i texten genom en systematisk process av kodning och gemensamma mönster (Hsieh & Shannon, 2005).

Den transkriberade texten analyserades induktivt, dvs. kodningen härleddes direkt från texten genom olika steg. Det första steget var att jag och de tre övriga forskarna var för sig och upprepade gånger läste texten för att få en övergripande förståelse för hur existentiell ensamhet lindrades. Därefter träffades de fyra forskarna för att diskutera och jämföra sin respektive förståelse av texten som helhet. I nästa steg identifierades meningsenheter i texten. Meningsenheterna fick inte vara för små eftersom de då riskerade att förlora sitt innehåll. Därefter kondenserades de identifierade meningsenheterna med strävan att inte förlora dess kärna, abstraherades och tilldelades en kod. Koderna sorterades in efter liknande innehåll och bildade subkategorier som i sin tur bildade kategorier. Analysprocessen i olika steg har varit systematisk och har gått fram och tillbaka mellan text, koder och kategorier.

Kvalitativ innehållsanalys

I delstudie **IV** analyserades journalanteckningarna med en induktiv kvalitativ innehållsanalys beskriven av Elo och Kyngäs (2008). Analysen bestod av tre faser: förberedelsefas, organisationsfas och kategoriseringsfas. Förberedelsefasen innebar att alla fritextenheter placerades i ett dokument där journalerna kodades med ett nummer (1–84). De insamlade journalanteckningarna lästes med följande frågor i fokus: på vilken plats sker det (i hemmet eller på den palliativa vårdavdelningen) och vilka är de existentiella aspekter som är dokumenterade?

Begreppen ”spirituell” och ”existentiell” förekommer i litteraturen för att beskriva existentiella aspekter (exempelvis Henoch m.fl., 2009; Murray m.fl., 2004; Ross, 2006; Tornøe m.fl., 2015). I studien användes begreppet ”existentiell” i en bredare mening. Data omfattade därför alla fritextanteckningar som innehöll beskrivningar av patientens tankar, känslor och humör relaterat till sociala relationer, religion, att leva med en försämrad kropp, döden och döende, önskemål och prioriteringar samt stödjande insatser som samtal, beröring och förändring av miljön. Fritextenheterna placerades i en analysmatris. De fyra forskarna läste fritextenheterna flera gånger var för sig och kom därefter samman för att diskutera innehållet.

Nästa steg bestod av en organisationsfas som innebar att jag gjorde en öppen kodning av det innehåll som beskrev existentiella aspekter. Därefter beskrevs det kondenserade innehållet som rubriker i ett kodark. Alla rubriker grupperades efter hur de relaterade till varandra och fick en högre ordning. Detta steg utfördes av mig tillsammans med en av medforskarna. I ett nästa steg, den s.k. kategoriseringsfasen, skapades fyra övergripande kategorier som beskrev dokumentationen av existentiella aspekter i patientjournalerna. Under hela analysprocessen träffades alla fyra forskare för att diskutera analysen.

Kvantitativa analyser

Deskriptiv statistik

Delstudie **III** omfattade en övergripande journalgranskning med ett stort antal anteckningar som kodades och analyserades i SPSS version 25 (SPSS Inc., 2017). Deskriptiva data presenterades med hjälp av frekvens, andelar i procent och när det var möjligt med medelvärde, median, standardavvikelse och intervallmått. Jämförelser mellan män och kvinnor avseende demografiska data beräknades med chitvå-test och Fishers exakta test när det förväntade antalet observationer i varje cell var mindre än 5 (Pallant, 2016).

Delstudie **III** genererade även fritextdata som analyserades med en summativ innehållsanalys. Den summativa innehållsanalysen har beskrivits av Hsieh och Shannon (2005) som en kvalitativ innehållsanalys där första steget innebär att specifika ord eller innehåll i en text kvantifieras. Denna kvantifiering syftar inte till att förstå innebörden utan snarare till att undersöka användningen av ord eller innehåll (Hsieh & Shannon, 2005). I delstudie **III** genomlästes den fritextdata som identifierades i journalerna och nyckelord kategoriserades och räknades. Hsieh & Shannon (2005) beskriver vidare att i de fall analysen avslutas efter detta steg är den att räkna som en kvantitativ, manifest, innehållsanalys. De efterföljande stegen i en summativ innehållsanalys är att det manifesta innehållet tolkas för att hitta dess latenta mening (Hsieh & Shannon, 2005), vilket alltså inte genomfördes i delstudie **III**.

FÖRFÖRSTÅELSE

En del av min förförståelse baseras på mina yrkeserfarenheter som vårdbiträde och undersköterska på dåvarande ålderdomshem i slutet av 1970-talet, som undersköterska inom hemsjukvård och som sjuksköterska inom primärvård och specialiserad palliativ vård. I arbetet med svårt sjuka och döende personer finns de existentiella frågorna och utmaningarna ständigt närvarande.

Innan jag påbörjade mina doktorandstudier i projektet ”Existentiell ensamhet – en utmaning i vården av sköra äldre personer” var min förförståelse att fenomenet existentiell ensamhet var diffust men handlade om en upplevelse som framkommer då människan tror sig vara helt själv i en situation. Under avhandlingsarbetets gång har min förståelse för fenomenet förändrats och jag har mer och mer insett att existentiell ensamhet finns med oss genom livet oavsett ålder och kan upplevas i samband med kriser av olika slag. Vidare har jag förstått att den existentiella ensamheten kan vara svår att kommunicera och dela med andra. Jag har även insett att den sköra kroppen är central för upplevelsen av existentiell ensamhet för äldre personer.

Det är viktigt att vara medveten om sin förförståelse då den annars kan vara ett hinder i att se det nya som visar sig när data ska bearbetas och analyseras (Elo m.fl., 2014). Därför behöver man reflektera över sin egen förförståelse. I början av avhandlingsarbetet skrev jag ner min förförståelse, vilket har gjort att jag har kunnat gå tillbaka och reflektera över vad jag skrev då i förhållande till resultaten i de olika studierna. Eftersom jag, liksom övriga medforskare i delstudierna, är sjuksköterska och har ett omvårdnadsperspektiv har det varit viktigt att presentera och diskutera studierna med personer som har andra professioner och ämnesinriktningar och som kan se analyser och resultat utifrån andra perspektiv. I forskargruppen för LONE-studien ingår personer med andra professioner och/eller ämnesinriktning, exempelvis teologi och kulturgeografi, och gruppen har därför varit ett viktigt forum för presentationer och diskussioner, liksom doktorandseminarier där andra doktorander har läst materialet och ställt kritiska frågor. Inte minst har studierna presenterats och diskuterats i en referensgrupp bestående av äldre personer och volontärer som med sina erfarenheter har gett värdefulla synpunkter. Att ha tillgång till dessa olika forum har varit värdefullt och ökat möjligheten att förhålla mig kritiskt till min egen förförståelse.

ETISKA ASPEKTER

De informanter som deltog i studien tillhörde en sårbar grupp, vilket gör den etiska bedömningen särskilt viktig. Avhandlingsarbetet har utformats och följt svensk lagstiftning (Lag om etikprövning, 2003) och Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2013) som betonar vikten av att den förväntade nyttan ska vara större än de risker som deltagarna eventuellt kan utsättas för. Individer får inte heller utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning, vilket är s.k. individskyddskrav och en självklar utgångspunkt för forskningsetiska överväganden. Ställningstaganden har gjorts utifrån att deltagandet i studien ska vara till fördel för den som deltar och att riskerna inte ska vara större än i ett vanligt vardagsliv. De grundläggande forskningsetiska principerna har varit vägledande och informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttan kontra riskerna med studien kommer att lyftas nedan. Etiska tillstånd för studierna har erhållits från Regionala Etikprövningsnämnden i Lund, diarienummer 2014/652, 2017/501 och tillstånd för att under en begränsad tid få tillgång till patientjournaler för granskning har erhållits från den aktuella Regionen (229–7).

Informations- och samtyckeskravet

Information om LONE-studien gavs till personal under arbetsplatsträffar vid de olika verksamheterna som ingick i projektet så att de skulle veta vilka vi var och vad vi gjorde då vi träffade informanterna. Information om forskningsprojektet gavs av personer som ingick i forskargruppen.

Studien byggde på frivilligt deltagande, men det fanns en risk att informanterna på grund av sin beroendeställning till vård- och omsorgspersonalen kunde tacka ja till att delta i studien trots att de inte önskade det (**I, II**). För att motverka detta utsågs en kontaktperson på respektive verksamhet som inte själv deltog i vården av de äldre personerna men som hade god kännedom om den verksamhet som de vårdades inom. Kontaktpersonens uppgift var att bedöma vilka äldre personer som kunde och orkade delta i en intervju samt att lämna skriftlig information om studien till intresserade personer och meddela deras namn och telefonnummer till forskarna. Ytterligare steg

för att säkerställa att tillfrågade personer själva kunde uttrycka sitt val att delta i studien var att de kontaktades via telefon några dagar efter att informationsbrevet hade lämnats ut för att fråga om de önskade delta i studien. Tid och plats för intervjun utgick ifrån deltagarnas önskemål. Innan intervjun påbörjades skrev informanterna på ett informerat samtycke i vilket det poängterades att intervjun var frivillig och att de närsomhelst kunde avbryta sitt deltagande utan att behöva ange något skäl till det och utan att det påverkade vården/omsorgen negativt.

I studierna **III** och **IV** som avsåg en journalgranskning var det patientjournaler från avlidna personer som granskades varför det inte var möjligt att inhämta något informerat samtycke. Tillstånd för att få ta del av patientjournalerna erhöles av ansvarig sjukvårdshuvudman som arkiverar journalerna. Enligt Patientdatalagen (2008) får personuppgifter hanteras i syfte att utveckla och kvalitetssäkra arbetet, vilket i detta fall handlar om att utveckla vården.

Konfidentialitetskravet

All data har behandlats konfidentiellt (**I, II, III, IV**). Intervjuerna, som har spelats in som ljudfiler och transkriberats, har avidentifierats i samband med transkriberingen så att inga namn, ortsnamn eller andra identifierbara data kvarstår. De transkriberade intervjuerna har förvarats i ett låst skåp som endast forskargruppen har tillgång till. Ljudfilerna har förvarats åtskilda från transkriptionerna på en portabel hårddisk i ett annat låst skåp som endast forskargruppen har tillgång till. Allt material kommer att förvaras inlåst och oåtkomligt för obehöriga personer under den tid som materialet ska arkiveras (Arkivlag, 1990) (**I, II**). Högskolan Kristianstad har ett övergripande ansvar för att riktlinjer för hantering och arkivering av forskningsdata följs enligt dataskyddsförordningen (GDPR).

Granskningen av journaler (**III, IV**) har skett med hjälp av dator och inga dokument har funnits tillgängliga för andra personer än mig själv och författarna till de artiklar som materialet har genererat. Tillgång till journalerna har endast funnits under en begränsad tid med åtkomst via en personlig kod. Personuppgifter och information kopplade till enskilda individer har avidentifierats och kodats i samband med datainsamling och analys i SPSS för att reducera intrång i den personliga integriteten (Medicinska forskningsrådet [MFR], 2003). I delstudier **III** och **IV** granskades avlidna personers patientjournaler i syfte att undersöka vilka existentiella aspekter som dokumenterades. En risk är att det på grund av ämnets känsliga natur har framkommit känslig information. Därför har det varit av stor vikt att samtliga citat som har använts i de olika delstudierna har återgetts på ett sådant sätt att det inte ska gå att identifiera enskilda personer eller enskilda vårdverksamheter.

Nyttokravet

Nyttan med att få fram ny kunskap måste alltid ställas mot risken att informanterna skadas. God forskningssed innebär att alltid vara medveten om hur det jag gör kan påverka informanterna. Det fanns en risk att det under de individuella intervjuerna väcktes tankar och känslor som kunde leda till emotionell stress (**I, II**). Det var därför viktigt att kontaktpersonen inom respektive verksamhet hade kännedom om vilka personer som deltog i studien för att kunna fånga upp eventuella frågor och tankar som väckts i samband med intervjun. En ytterligare åtgärd var att intervjuarna efter intervjun frågade deltagarna hur det kändes att berätta om sina upplevelser av ensamhet. Därutöver ringde jag upp några dagar efter intervjun för att höra hur de mådde. Trots detta är det inte uteslutet att samtal om existentiell ensamhet kan väcka obehag. Något som talar för att nyttoaspekten var större än risken att intervjun orsakade skada var att de äldre ville medverka i studien och att de ville berätta. En risk med att vi har haft en kontaktperson som utser vilka äldre personer som fick informationsbrevet om studien är att personer kan ha uteslutits från deltagande då inte alla personer i de inkluderade verksamheterna fick förfrågan om att delta (**I, II**). Ytterligare en aspekt som hör till nyttokravet är hur studiens resultat kan komma verksamheterna och informanterna till del. De sköra äldre personerna som deltog i intervjuerna (**I, II**) får med största sannolikhet inte del av studiernas resultat och inte heller de personer vars patientjournaler ingick i journalgranskningen eftersom de redan var döda (**III, IV**). Studiens resultat kan däremot komma till nytta för andra personer i liknande situationer i framtiden.

RESULTAT

Resultatet presenteras i två delar: Sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet (I, II) och dokumentation av äldre personers vård i livets slutskede (III, IV).

Sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet

De äldre personernas berättelser om upplevelser av existentiell ensamhet var färgade av att kroppen saknade kraft och ork och att de därigenom var i behov av andra personer för att kunna fungera i det dagliga livet, vilket gjorde dem sårbara. I texten framkom att upplevelsen av existentiell ensamhet var en negativ upplevelse och att innebörden av att uppleva existentiell ensamhet var *att vara avskild ifrån livet* (I). Det framkom också i berättelserna att upplevelsen kunde lätta och att ett välbefinnande kunde infinna sig (II). Delstudie I syftade till att undersöka innebörden av sköra äldre personers upplevelser av existentiell ensamhet, medan delstudie II syftade till att undersöka när upplevelsen av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer lättade. Resultatet presenteras utifrån, *”the shifting perspectives model of chronic illness”*, en modell som har utvecklats av Paterson (2001) för att förstå hur människor förhåller sig vid långvarig sjukdom. Modellen illustrerar en ständig process mellan upplevelser av illabefinnande och av välbefinnande dvs. när illabefinnande är i ”förgrunden” respektive i ”bakgrunden”, och när välbefinnandet är i ”förgrunden” respektive i ”bakgrunden”. Illabefinnande, i detta fall existentiell ensamhet, fanns i förgrunden när sköra äldre personer saknade mål och mening, när de inte hade någon att dela djupare tankar och känslor med och när de möttes av likgiltighet (I). Existentiell ensamhet fanns i bakgrunden när de kunde bryta negativa tankar och känslor och när de blev bekräftade av andra (II). Existentiell ensamhet i förgrunden respektive i bakgrunden kunde upplevas i mötet med både ”sig själv” och i mötet med andra (Figur 1).

Oavsett om existentiell ensamhet fanns i förgrunden eller i bakgrunden var ett övergripande tema *att vara fångad i en skör kropp*. Det innebar att sakna ork eller kraft att själv kunna ta sig dit de önskade eller för att etablera nya bekantskaper. Det kunde

Figur 1. Existentiell ensamhet i förgrunden och i bakgrunden.

medföra att de ofrivilligt avskärmades och drog sig tillbaka från andra människor. De kunde inte utan assistans besöka personer som var av betydelse för dem, såsom familj och vänner. Fysiska begränsningar, som hörsel- eller talsvårigheter, gjorde att det inte gick att föra samtal med personer som inte kände dem väl, eftersom de inte kunde höra vad den andra sa eller själva inte kunde tala tillräckligt högt och tydligt för att andra personer skulle kunna höra dem. Det gjorde att deras autonomi begränsades och att de inte längre hade kontroll över sitt liv, vilket skapade känslor av hjälplöshet och utsatthet. En konsekvens blev att de stannade inomhus, på sitt rum eller i sin lägenhet, isolerade från andra (I).

Vidare innebär *att vara fångad i en skör kropp* att vara beroende av andra, exempelvis närstående eller vårdpersonal, för att få vardagen att fungera. De kroppsliga begränsningarna fick till följd att de tvingades vänta på att andra personer kunde och var villiga att hjälpa dem med basala behov samt med att förflytta sig från en plats till en annan. De var även beroende av att andra såg till att de hade tillgång till fungerande

hjälpmedel, som glasögon och hörapparater, eftersom det inte var möjligt att utan dessa t.ex. läsa tidningar eller följa med i vad som säs på TV och radio, vilket bidrog till att avskärma dem från det liv som pågick. Kroppen blev ett hinder för att kunna delta i aktiviteter utanför det egna hemmet då det förutom ett behov av någon som kunde följa med också fanns ett behov av att ta med hjälpmedel som tog plats. Det innebar att de "blev för stora" för att kunna delta i vissa aktiviteter t.ex. utfärder med vänner och familj (I).

Existentiell ensamhet i förgrunden

Existentiell ensamhet kunde vara i förgrunden både i mötet med sig själv och i mötet med andra. I mötet med sig själv framkom upplevelser av *att sakna mål och mening i livet*, exempelvis att inte längre ha några mål att uppnå eller att sakna tillhörighet och ett värde i samhället. Att sakna mål och mening i livet beskrevs som att leva i ett "vacuum" som framkallade känslor av att vara vilsen, befinna sig "i dödens väntrum" och att se fram emot döden. Att känna sig vilsen i tillvaron relaterades till att tidigare mål och mening i livet inte längre var av värde och att fler och fler meningsfulla aspekter försvann. Livet upplevdes långtråkigt och det var ett konstant väntande på någon eller något som kunde befria dem från svårmodet. Dagarna fylldes med aktiviteter som inte upplevdes meningsfulla eller av att vänta på att någon skulle komma. Även om döden sågs som en befrielse kunde oväntade situationer eller händelser göra livet värt att leva igen (I).

En annan aspekt som innebar att existentiell ensamhet var i förgrunden var *att inte ha någon att dela djupare tankar och känslor med*, vilket framkom i mötet med sig själv men också i mötet med andra. Existentiell ensamhet upplevdes i situationer när äldre personer var ensamma och inte hade någon att dela livet med såsom dagliga aktiviteter, intressen, tankar och känslor. Dessutom fanns en brist på fysisk kontakt som att ge och få kroppslig närhet och beröring. Det beskrevs framkalla känslor av sorg och saknad, tomhet och att känna sig övergiven. Möjligheten att dela livet med någon på ett djupare plan var reducerad eftersom partner och vänner oftast var döda. Att finna nya vänner var inte möjligt eftersom de saknade ork och energi. Upplevelsen av att inte ha någon att dela sitt liv med kunde resultera i en önskan om att få avsluta sitt liv, vilket ibland beskrevs som en befrielse (I).

Existentiell ensamhet var även i förgrunden i mötet med andra och upplevdes i situationer när de var utanför gemenskapen, t.ex. att känna sig tvingad att sitta och äta i miljöer tillsammans med personer med vilka man inte hade något gemensamt. Det framkallade känslor av att vara exkluderad och utanför. Det framkom även att andra personer (personal, närstående och andra boende på SÄBO) inte visade intresse för att samtala och lyssna till deras personliga livshistoria. Att samtala och dela inre tankar och

känslor om sin egen förestående död var inget som de gjorde med vem som helst. Det kunde vara särskilt svårt att dela det med närstående, i synnerhet om de stod varandra nära. Närstående upplevdes inte kunna, eller vilja, höra talas om döden och hade svårt att stanna kvar i samtalet när det blev för känslomässigt laddat. Vidare upplevdes existentiell ensamhet då närstående inte var intresserade av eller var villiga att ta hand om de äldre personernas personliga ägodelar av särskilt värde. Det beskrevs som att inte ha kontroll över hur eller vem som tog hand om deras saker då de själva inte längre fanns i livet (I).

Existentiell ensamhet var även i förgrunden när de *möttes av likgiltighet*. Det innebar att i mötet med personal och i viss mån också med närstående bli behandlad som ett objekt, att ignoreras, inte bli tagen på allvar eller att inte bli lyssnad till, vilket avskärmade dem. Det kunde gälla vårdssituationer då kroppen invaderades på ett kränkande sätt eller att ingen kom då de påkallade hjälp, vilket exempelvis kunde leda till att inte hinna till toaletten. Det kunde också innebära att behandlas glättigt och opersonligt eller att inte bli erbjuden hjälp från någon som förväntades hjälpa dem. Det fick dem att känna sig osynliga och som om de inte existerade. Vidare kunde det röra sig om att känna sig utestängd från beslut som rörde deras eget liv, exempelvis att bli utestängd från information eller från att få ta beslut om sådant som gällde det egna hälsotillståndet då andra ”tog över” och beslutade om vad som skulle göras (I).

Existentiell ensamhet i bakgrunden

Existentiell ensamhet kunde vara i bakgrunden både i mötet med sig själv och med andra. I mötet med sig själv beskrev de äldre personerna hur upplevelsen av existentiell ensamhet var i bakgrunden när de själva kunde *bryta negativa tankar och känslor*. När de kunde anpassa sig och acceptera situationen var den existentiella ensamheten inte längre i förgrunden. Det var en pågående process av inre dialog med sig själv för att försöka bryta negativa tankar och vända dem till positiva. För att inte fastna i grubblerier försökte de att inte oroa sig i onödan utan ta tillvara på den tid som fanns kvar att leva. Att jämföra sig med andra och tänka ”det är andra som har det värre” och ”jag har levt mitt liv och ska göra det bästa av det som är kvar” upplevdes lindrande. Tidigare erfarenheter av svårigheter i livet hade lärt dem att acceptera och gå vidare. Att tänka positiva tankar kring den annalkande döden, som att döden var en befrielse, liksom att få möjlighet att återförenas med döda personer som hade stått dem nära, gjorde att de kunde acceptera situationen. Vidare beskrevs planeringen av den egna begravningen samt att någon tog hand om ägodelar då de var döda vara av betydelse för dem, något som var viktigt och gjorde att upplevelsen av existentiell ensamhet hamnade i bakgrunden (II).

Existentiell ensamhet hamnade även i bakgrunden när de såg tillbaka på sitt liv i backspegeln. Det beskrevs som en summering av livet av främst positiva men även negativa upplevelser från barndomen och fram till nu. Att titta tillbaka på sitt liv innebar

en möjlighet att komma ihåg och återuppleva händelser i livet som hade gjort att de fått förmågan att ”stå med båda fötterna på jorden”, händelser som gett dem styrka att själva kunna ta sig igenom svårigheter. Även foton från förr gav dem möjlighet att komma ihåg och tänka på roliga och trevliga upplevelser som de hade haft i livet. Det gjorde att de kunde drömma sig tillbaka till platser som de hade besökt eller till aktiviteter som hade varit av betydelse för dem. Även tankar på att efterföljande generationer hade ett bra liv gav en positiv känsla (II).

Vidare framkom att existentiell ensamhet hamnade i bakgrunden när de hade kontakt med en andlig dimension. Detta beskrevs på olika sätt, t.ex. att få vistas i naturen genom att vara utomhus och känna solens värme, se havet eller lyssna på fåglarna. Det kunde också vara upplevelser av kontakt med döda personer som hade varit av stor betydelse för dem eller när de fantiserade om en värld bortom denna. Kyrkogården var en plats där de kunde sitta och samtala med döda närstående och även om det framkallade en känsla av sorgsenhet så lindrade det existentiell ensamhet. Ett annat sätt som beskrevs var att prata med en död närstående som om hen fortfarande levde, eller att uppleva att hen låg bredvid och sov om natten. Vidare beskrevs föreställningar om ett liv efter detta, att sjunga eller lyssna till religiösa sånger eller att be till Gud ge en känsla av tillhörighet som lindrade existentiell ensamhet. Även om det fanns önskemål om att prata med andra om sina tankar kring vad som händer efter döden fanns det också de som föredrog att ha en inre dialog med sig själva och sina döda närstående, Gud eller att bara ligga och grunna. Djupare frågor om liv och död trodde de inte att någon annan kunde förstå eller ge svar på (II).

Upplevelsen av existentiell ensamhet kunde även hamna i bakgrunden när de kunde dra sig tillbaka och distrahera sig. Det rörde sig till största delen om att dra sig tillbaka från situationer där de kände sig obekväma och exkluderade eftersom de kände sig mindre ensamma när de var för sig själva. När de drog sig undan till en lugn och fridfull plats, t.ex. till sitt rum eller sin lägenhet, kunde de ägna sig åt aktiviteter som kändes meningsfulla för dem, såsom handarbete, att läsa, skriva, titta på TV, lyssna på musik eller bara ligga i sin säng och dåsa, vilket beskrevs som njutningsfullt. Att skriva ner sina tankar och känslor på papper, även om det bara var för sig själv, beskrevs som befriande. Det var inte menat att någon annan skulle läsa det skrivna, därför revs det i småbitar och kastades bort (II).

I mötet med andra var upplevelsen av existentiell ensamhet i bakgrunden även *när de bekräftades av andra*. Att vara i fokus för andras omtanke och att mötas med vänlighet beskrevs som viktigt. När personalen eller närstående uppmärksammade dem i deras situation och såg dem som en unik person, t.ex. genom att erbjuda dem sin hjälp eller spontant komma och prata med dem, beskrevs som dagens höjdpunkt. När personalen var tillgänglig och gav dem tid öppnade det i sin tur upp för samtal och

gav dem möjlighet att prata om existentiella frågor såsom döden. En vårdmiljö som tog tillvara och uppmärksammade dem som individer beskrevs som betydelsefull för att inte upplevelser av existentiell ensamhet skulle komma i förgrunden. Eftersom de var helt beroende av assistans från andra personer för att klara av ett dagligt liv var det viktigt att inte bli kritiserad eller skuldbelagd genom negativa kommentarer för att de på grund av den sköra kroppen t.ex. tappade eller spillde ut innehåll i glas eller koppar. Vidare beskrevs närstående som ett viktigt stöd som kunde skjuta undan upplevelser av existentiell ensamhet, exempelvis då de erbjöd sin närvaro och stannade hos dem, tog dem med sig hem eller då de åt tillsammans med dem. Existentiell ensamhet gav känslor av osäkerhet och ovisshet, vilket lindrades av att personalen var uppriktig och ärlig t.ex. när det gällde att få ärlig information om sitt hälsotillstånd och eventuella behandlingar. Det underlättade för dem att ta kontroll över sin egen situation (II).

De äldre beskrev också att upplevelsen av existentiell ensamhet var i bakgrunden när de kände närhet från andra. Det kunde gälla fysisk närhet som andra gav dem men det kunde också vara fysisk närhet som de själva gav och som bekräftades av den andre. Närhet från andra kunde innefatta kramar, att hålla en annans hand eller en varsam strykning på kinden. Ett exempel på närhet beskrevs som ”att prata genom handkontakt” då inga ord behövdes för att förstå den andre (II).

Vidare framkom att existentiell ensamhet hamnade i bakgrunden när de hade ett meningsfullt utbyte med andra människor. Det kunde röra sig om allt ifrån vardagliga händelser till existentiella frågor som avbröt tristessen och gav mening till tillvaron. När de äldre fick möjlighet att dela sina tankar och känslor om livet i stort samt utbyta tankar och höra om världen utanför det egna livsrummet kändes det meningsfullt (II).

Dokumentation av äldre personers vård inom specialiserad palliativ vård

Journalgranskningen av 92 patientjournaler genererade totalt 5 679 händelser. En händelse är ett besök eller möte med patienten och/eller dennes familj i hemmet eller på en palliativ vårdavdelning. De s.k. händelserna genererade i sin tur 22 640 kodade noteringar. Noteringarna beskrev problem (12 %), välbefinnande (3 %), användning av bedömningsinstrument (4 %), interventioner (71 %), uppföljningar av problem samt utvärderingar av given behandling (8,5 %). I 1,5 % av noteringarna fanns anteckningar som var relaterade till döden t.ex. brytpunktssamtal, plats för dödsfallet, närvaro vid dödsfallet och uppföljningssamtal med närstående (III). I 84 journaler fanns anteckningar som beskrev existentiella aspekter. Anteckningarna var inte dokumenterade utifrån struktur eller sökord och det saknades helt vårdplaner som var relaterade till existentiella aspekter. Då alla anteckningar som kunde relateras till existentiella aspekter extraherades framkom både negativa och positiva betydelser som var relaterade till de

äldre personernas förlust av frihet och självbestämmande, ensamhet och gemenskap, oro/ångest och inre lugn samt till förtvivlan och hopp (IV). Resultatet från studie III och IV beskrivs nedan som dokumentation av: illabefinnande (III, IV), välbefinnande (III, IV), använda bedömningsinstrument (III), genomförda interventioner (III, IV) samt dokumentation relaterad till patientens död (III).

Dokumentation av illabefinnande

Illabefinnande fanns dokumenterat i alla patientjournaler (III, IV). Antalet dokumenterade problem varierade mellan 1–15 olika problem och i 81 % av journalerna fanns mer än 6 olika problem noterade. Det mest frekvent dokumenterade problemet var smärta (30 %), följt av andnings- och cirkulationsproblem (19 %), nutritionsproblem (16 %) och oro/ångest (10 %), varav ångest var ett problem som dokumenterades mer frekvent den sista veckan av den äldre personens liv. Smärta var ett problem som dokumenterades i kluster, mest tillsammans med oro/ångest, i mindre omfattning tillsammans med illamående och i ett fåtal noteringar tillsammans med både oro/ångest och illamående. I en jämförelse mellan frekvens av dokumenterade problem före patienternas sista vecka i livet och under den sista levnadsveckan framkom att nutritionsproblem och fatigue dokumenterades i 72 % respektive 78 % i journalerna före den sista levnadsveckan jämfört med 28 % respektive 22 % under den sista veckan, dvs. dessa problem dokumenterades i mindre grad under den sista veckan i livet. Däremot sågs en ökning av anteckningar avseende oro/ångest den sista veckan i livet från 37 % före den sista veckan till 63 % under den sista veckan i livet (III).

Dokumentationen som var relaterad till existentiellt illabefinnande handlade om *förlust av frihet, ensamhet, ångest och förtvivlan* (IV). I dokumentationen beskrevs en *förlust av frihet* som skapade ett lidande, exempelvis svårigheter att kunna ta sig fram själv och att vara beroende av andras hjälp. Det kunde även handla om känslor av frustration över att de inte själva klarade av att göra sådant som de tidigare hade kunnat göra.

”Är inte rädd för döden, men tycker det är svårt att nu behöva hjälp eftersom hon alltid har klarat sig själv.” (Kvinna 91 år, vårdas på palliativ vårdavdelning.) (IV)

I anteckningarna beskrevs en avsaknad av energi som hindrade dem att göra det de ville, ett tillstånd av trötthet och orkeslöshet som gjorde dem ledsna. Andra anteckningar beskrev att de kände sig otrygga och inte vågade gå utanför hemmet på grund av orkeslösheten, vilket resulterade i att de stannade inomhus. Dokumentationen beskrev även patienternas känslor av frustration över att inte få tillräcklig information om sitt

tillstånd eller när de uppmanades att kissa i en blöja eller möttes av personer som inte förstod deras situation.

Dokumentationen beskrev de äldre personernas känslor av *ensamhet* som yttrade sig på olika vis, exempelvis att de inte ville vara ensamma utan önskade ha människor omkring sig. Det framkom önskemål om att flytta till SÄBO eftersom de saknade social gemenskap, men det framkom även en ensamhet som fanns trots att de var tillsammans med andra människor samt känslor av livsleda och tomhet. I anteckningarna beskrevs hur en äldre person bara låg och väntade på nästa besök medan någon annan längtade efter att få sällskap vid måltiderna. Andra anteckningar beskrev en saknad efter personer som var av betydelse för dem och som hade dött. Det fanns anteckningar som beskrev hur en äldre person höll fast personal för att inte bli lämnad ensam och anteckningar om äldre personer som uttryckt ensamhet men som avböjde erbjudande om att sitta i dagrummet tillsammans med andra personer.

Anteckningar som var relaterade till *oro* och *ångest* följdes oftast av en förklaring till varför detta hade uttryckts. Det kunde t.ex. bero på oro eller stress över att behöva flytta till ett SÄBO. Ett annat exempel var när någon annan patient på den palliativa avdelningen förirrade sig in på deras rum. Rädsla för obehagliga symtom såsom att inte få luft och att problemen skulle förvärras framöver och en rädsla för döden fanns också i dokumentationen. Anteckningarna visade att oro och ångest ofta uppkom på natten. Vidare innehöll anteckningarna beskrivningar av att oro och ångest ofta orsakades av tankar på vad som hade hänt dem tidigare i livet eller av tankar på vad som skulle kunna komma att hända framöver snarare än situationen här och nu. Anteckningarna visade på en oro över vad som ska hända deras familj när de själva var döda liksom en rädsla för att få smärta eller andra svåra symtom, att inte få tillräcklig hjälp eller att dö under sömnen.

”Patienten är mycket orolig, är rädd för att somna på grund av rädsla att inte vakna upp igen.” (Man, 79 år, vårdas i eget hem.) (IV)

I dokumentationen som var relaterad till *förtvivlan* framkom att det fanns äldre personer som uttryckte att livet inte var värt att leva. I dokumentationen återfanns uttryck som ”en meningslös tillvaro” som associerades till det omöjliga i att inte kunna leva som de önskade. Anteckningarna visade på livsleda, sorg och trötthet och att det var svårt att finna glädje och livskvalitet, vilket gjorde att de äldre uttryckte att de inte ville leva längre. Anteckningar som uttryckte en önskan om att få dö beskrevs i ord som ”orkar inte leva längre”, ”vill inte leva längre”, ”önskar eutanasi” och ”gråter och uttrycker en vilja att avsluta sitt liv”. Andra anteckningar beskrev att patienten ”får panik” eller skriker ”jag vill dö” men att patienten lugnar sig efter ett tag (IV).

Dokumentation av välbefinnande

I patientjournalerna återfanns anteckningar av välbefinnande (III, IV). Dokumentation av patienternas önskemål och välbefinnande fanns dock i begränsad omfattning (3 %) (III). Av dessa var 31 % önskemål och 69 % positiva aspekter som kunde relateras till ett välbefinnande. Önskemålen var exempelvis relaterade till vård och behandling, plats för vård och plats där de ville dö. Önskemål fanns även om att vara mer oberoende och självständig samt att få prata med en religiös företrädare, kurator eller läkare. Det framkom även önskemål om att inte alls vilja prata om död och döende. Dokumentationen av välbefinnande handlade om att den äldre personen hade en positiv sinnesstämning t.ex. ”skrattar”, ”skojar och är på gott humör” (19 %) och ”sover gott” (15 %). Det fanns även noteringar om gemenskap med närstående, vänner och personal (13 %), om engagemang i olika aktiviteter (10 %), och om att ha god hjälp av närstående (6 %). Vidare fanns anteckningar som angav att de äldre personerna såg fram emot något (3 %) och att de hade strategier för att handskas med sin situation (3 %) (III).

Den dokumentation som relaterade till välbefinnande omfattade anteckningar som beskrev *självbestämmande*, *gemenskap*, *inre lugn och hopp* (IV). Anteckningar som var relaterade till *självbestämmande* beskrev att de äldre ville klara av så mycket som möjligt själva. Det kunde röra sådant som att sköta kontakter med kommunal vård och omsorg och bestämma vad de önskade få hjälp med eller att själv sköta sin läkemedelsadministration. Noteringar som ”vill ha kontroll” och ”vill klara så mycket som möjligt själv” och ”vill själv tala om när de behöver hjälp” återfanns i dokumentationen. Exempel på att vilja klara sig själv kunde vara att använda alla tillgängliga hjälpmedel. Det fanns anteckningar som visade att patienter hade bestämt att de inte alls ville prata om framtiden och den nära förestående döden, exempelvis uttryck som ”har lärt sig att skjuta undan känslor och gå vidare”. Även om anteckningarna beskrev att de hade bestämt sig för att inte prata om döden uttryckte de en medvetenhet om att döden var nära förestående. Anteckningarna visade att det var viktigt att få vara involverad i sin egen vård och att få delta i beslutsfattande som gällde vården och att kunna avstå erbjuden vård. Vidare fanns uttryck som visade att patienterna ville bestämma över sin egen kropp. Anteckningarna visade att det var viktigt att personalen kände till individuella önskemål om de framöver inte själva kunde uttrycka sina önskemål.

Anteckningar som uttryckte *gemenskap* relaterade till att vara tillsammans med sin familj och med personalen. Det kunde vara i det egna hemmet eller på den palliativa vårdavdelningen. Anteckningar beskrev aktiviteter som att samtala, vara tillsammans och fira olika händelser tillsammans men även deras sinnesstämning i samband med dessa aktiviteter.

”Har varit på dop under helgen och kunde delta i kyrkan. Kände sig nöjd över det.”
(Kvinna, 90 år, vårdas i eget hem.) (IV)

Anteckningarna beskrev även att de äldre fick stöd och hjälp från familjen och att familj och personal fanns närvarande och vakade vid dödsbädden.

Dokumentation som var relaterad till *inre lugn* kunde handla om tidigare händelser i livet, deras nuvarande liv och det som väntade framöver. Beskrivningar som härleddes till deras nuvarande liv uttrycktes i t.ex. ”har kommit till ro”, ”sover bra”, ”har det bra”, ”mår bra” och ”är på gott humör”. Det kunde även uttryckas som ”har accepterat sin situation och vill ta vara på dagen och göra trevliga saker tillsammans med familjen”. Beskrivningar av hur tidigare händelser i livet inverkade på det inre lugnet, kunde vara ”är nöjd med sitt levda liv”, medan anteckningar som handlade om det som väntade framöver kunde vara ”känner ingen rädsla eller ångest inför att snart ska dö”, ”har planerat och ordnat för sin familj och vet att de är trygga och kommer att klara sig”. Men även om patienten kände ett lugn och en frid så uttryckte dokumentationen en önskan om stöd från personalen.

Dokumentation som relaterade till *hopp* omfattade patienternas önskan om att få leva ett tag till även om de var medvetna om att de inte hade så långt kvar att leva. Andra noteringar beskrev en hoppfullhet i ”att ta tillvara på dagen” och ”ta dagen som den kommer” och ”fokusera på nuet”. Anteckningarna visade även ett hopp om att kunna fira sin födelsedag eller hoppet om ”att det ska bli bättre”. Att hoppas på något kunde också vara en önskan och en ”längtan till våren”, om att ”få komma ut”, ”kunna sitta i sin rullstol” eller att ”få komma hem och kunna gå ut i sin trädgård”. Dokumentationen visade att det fanns glädje mellan perioder av lidande. Vidare visade anteckningarna att hopp kunde innebära att hoppas på att snart få dö medan andra hoppades på att döden skulle komma fort och vara smärtfri, att somna och aldrig vakna mer, att få stöd och att inte bli lämnad ensam (IV).

Dokumentation av använda bedömningsinstrument

I nästan samtliga journaler ($n=89$) fanns anteckningar om vilka bedömnings- och skattningsinstrument som hade använts. Totalt fanns 896 anteckningar som visade att symtomskattningsinstrument och riskbedömningsinstrument hade använts. Instrumenten användes under första veckan av inskrivningsperioden (16 %) och under vårdtiden (24 %) utan att något problem fanns dokumenterat men användes också vid specifika problem (38 %) och för att följa upp tidigare dokumenterade problem (22 %). De vanligast förekommande instrumenten var självskattade endimensionella symtomskattningsinstrument t.ex. Visuellt analog skala (VAS), Numerisk skala (NRS) och Verbal beskrivande skala, vilka stod för 58 % av all användning. Dessa instrument användes enligt dokumentationen i 82 % av fallen vid smärtbedömning och i 9 % vid oro och ångestrelaterade problem. Flerdimensionella instrument (Integrated Patient care Outcome Scale, IPOS och Edmonton Symptom Assessment Systems, ESAS) användes i 5 % varav 1 % i samband med smärtproblem. Riskbedömningsinstrument som Revised

Oral Assessment Guide (ROAG, munhälsobedömning), Nortonskala (riskbedömning trycksår), Downton Fall Risk Index (bedömning fallrisk) användes både vid inskrivning (13 %) och med jämna intervaller under vårdtiden 16 %. Riskbedömningsinstrumenten var de enda bedömningsinstrument som genererade vårdplaner (III).

Dokumentation av genomförda interventioner

En övervägande andel av det totala antalet anteckningar utgjordes av dokumenterade interventioner (71 %), mest frekvent var läkemedelsadministration (27 %). De flesta rörde behandling av smärta, följt av andningssvårigheter och ångest. Förutom läkemedelsbehandling dokumenterades andra interventioner som var relaterade till andnings- och cirkulationsproblem (14 %), eliminationsproblem (10 %), nutritionsproblem (10 %), aktivitet och mobilisering (7 %) och kroppsvård (5 %). Andra interventioner var samtal (6 %), varav 65 % stödsamtal. Av de dokumenterade stödsamtalen var 26 % riktade till patienten, 9 % till patient och närstående tillsammans och 30 % till närstående. Vidare fanns i mindre omfattning anteckningar om interventioner i syfte att skapa lugn, ro och närhet (5 %) och miljöombyte (<1 %) (III).

Även om det stora flertalet anteckningar rörde interventioner som behandlande fysiska problem fanns det dokumentation som kunde relateras till existentiella aspekter, exempelvis att personalen erbjöd interventioner som kontakt för fortsatta samtal med en annan profession än den egna, oftast med kurator, läkare eller religiös företrädare. Anteckningarna beskrev att personalen erbjöd och gav interventioner i syfte att lugna t.ex. stödjande samtal, beröringsmassage, att sätta på musik, stoppa om dem eller sitta hos dem. Det fanns även anteckningar av vardagliga samtal (IV).

Dokumentation relaterad till patientens död

En del av de dokumenterade interventionerna avsåg brytpunktssamtal. Anteckningarna visade att i 86 % av journalerna fanns ett eller flera brytpunktssamtal dokumenterat, vilket innebar att det saknades ett dokumenterat brytpunktssamtal i 14 % av journalerna. Av de dokumenterade samtalen var 15 % med endast patienten närvarande och 42 % med patienten tillsammans med närstående. I 43 % av fallen genomfördes brytpunktssamtalen endast med närstående. Dokumentationen visade att 68 % av patienterna dog på palliativ vårdavdelning och 32 % dog i sitt eget hem. Enligt dokumentationen dog 27 % av patienterna på vårdavdelningen och 7 % av patienterna som vårdades i hemmet utan att det fanns någon närvarande. Dokumentationen visade även att vårdpersonal ensam närvarade i 10 % av de dödsfall som inträffade på vårdavdelningen och i 24 % av de dödsfall som inträffade i hemmet. Efter dödsfallet fanns det noteringar om uppföljningssamtal med närstående, vilket vanligen utgjordes av ett telefonsamtal. Ett dokumenterat uppföljningssamtal saknades i 33 % av patientjournalerna för patienter som dog på en palliativ vårdavdelning och i 20 % av journalerna för dem som dog i hemmet (III).

DISKUSSION

Metodologiska överväganden

Designen för denna avhandling är i sin helhet explorativ och deskriptiv. Avhandlingen baseras på fyra delstudier: tre är kvalitativa (**I, II, IV**) och en är kvantitativ (**III**); två är retrospektiva och baseras på ett randomiserat urval (**III, IV**). Användningen av två metodologiska tillvägagångssätt i avhandlingen kräver att avhandlingens trovärdighet måste beaktas både i förhållande till ett positivistiskt, kvantitativt paradigmen och ett hermeneutiskt, kvalitativt paradigmen.

Fenomenet existentiell ensamhet såsom det visar sig hos sköra äldre personer som är i behov av varaktig vård- och omsorg är sparsamt belyst. För att få en variation av berättelser inkluderades flera olika vårdkontexter inom vilka sköra äldre personer erhåller vård och omsorg (**I, II**). Delstudie **I** har ett livsvärldsperspektiv och därför valdes en fenomenologisk hermeneutisk analysmetod (Lindseth & Norberg, 2004) i syfte att förstå innebörden av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer. Delstudie **II** beskriver sköra äldre personers upplevelser av hur existentiell ensamhet kan lätta. Olika personer har olika upplevelser och för att på ett öppet och utforskade sätt få syn på variationer av upplevelser valdes en konventionell innehållsanalys (Hsieh & Shannon, 2005). Resultaten av studie **II** visade att de äldre personerna själva på olika sätt kunde få upplevelsen av existentiell ensamhet att lätta samt att även andra personer, såsom familj och vårdpersonal, hade del i att upplevelsen lättade. Det ledde fram till funderingar kring vad som dokumenterades i sköra äldre personers patientjournal gällande existentiella aspekter i förhållande till annat som dokumenterades (**III, IV**).

För att få en uppfattning om innehållet i dokumentationen och för att kunna urskilja existentiella aspekter i det stora materialet av dokumenterade anteckningar är delstudie **III** en övergripande journalgranskning som kvantitativt har analyserats genom deskriptiv statistik och en summativ innehållsanalys av nyckelord i insamlad fritextdata (Hsieh & Shannon, 2005). I delstudie **IV** undersöktes specifikt de existentiella aspekter som hade dokumenterats och insamlad fritextdata analyserades genom en kvalitativ

innehållsanalys (Elo and Kyngäs (2008). Anledningen till att använda olika former av innehållsanalys var att metoderna var lämpliga för olika typer av frågeställningar och i olika sammanhang. Hsieh och Shannon (2005) beskriver att den konventionella innehållsanalysen är lämplig då det undersökta fenomenet är sparsamt beforskat (**II**). Hsieh och Shannon (2005) beskriver vidare den summativa innehållsanalysen som en kvalitativ metod som genomförs i två analyssteg: en första kvantitativ och manifest analys som avser att identifiera och kvantifiera ord eller innehåll i en text, och en andra kvalitativ analys då det latent innehåll i texten tolkas. I studie **III** har endast det första kvantitativa steget använts i syfte att kunna förstå den kontextuella användningen av orden eller innehållet (**III**). I delstudie **IV** valdes en annan form av innehållsanalys, en kvalitativ innehållsanalys beskriven av Elo och Kyngäs (2008). Denna analysmetod beskrivs vara lämpad för fragmentariska texter, vilket fritextanteckningarna bedömdes vara.

I alla studier finns det risk för felkällor och tolkningar som kan leda till felaktiga slutsatser och därför är en kritisk granskning av det egna tillvägagångssättet utifrån studiernas trovärdighet (*trustworthiness*) viktigt (Guba, 1981). En del i bedömningen av en studies trovärdighet är att diskutera dess svagheter men också att visa på dess styrkor. De kvalitativa studierna kommer därför att diskuteras utifrån de kvalitetsbegrepp som har beskrivits av Guba (1981), nämligen tillförlitlighet (*credibility*), verifierbarhet (*confirmability*), pålitlighet (*dependability*) och överförbarhet (*transferability*). Delstudie **III** är en kvantitativ studie och studiens trovärdighet kommer därför att diskuteras i termer av reliabilitet och validitet.

Tillförlitlighet (*credibility*)

Tillförlitligheten handlar om huruvida det är den sanna bilden av det undersökta fenomenet existentiell ensamhet som har framkommit i resultaten (Guba, 1981; Polit & Beck, 2018). Grunden för en studies tillförlitlighet läggs redan då studien planeras och beror på vilket ämne som ska undersökas i relation till vilka deltagare och vilken kontext som väljs (Lincoln & Guba, 1985).

Delstudie **I** och **II** undersöker olika aspekter av fenomenet existentiell ensamhet, innebörden av fenomenet och hur upplevelsen av existentiell ensamhet lättar. De båda studierna har haft ett gemensamt urval och datainsamling och är utförda inom samma vårdkontexter. Sköra äldre personer är en grupp i samhället som kan tänkas ha erfarenhet av existentiell ensamhet genom att de har levt ett långt liv samt att de ofta är i behov av stöd och hjälp från olika samhällsresurser för att leva ett dagligt liv. Inklusionskriterierna för studierna fastställdes efter diskussioner i forskargruppen för LONE-studien och resulterade i en ålder på 75 år eller äldre. Detta val kan naturligtvis diskuteras då studier som omfattar äldre personer traditionellt inkluderar personer som är 65 år och äldre. Med

tanke på att äldre personer är allt friskare långt upp i åldrarna bedömdes dock denna åldersgräns inte vara lämplig då många fortfarande är yrkesverksamma.

Förutom ålder var även skörhet ett inklusionskriterium. Befintliga definitioner av skörhet inbegriper parametrar som allmän svaghet, trötthet, nedsatt uthållighet, viktninskning/aptitlöshet, låg fysisk aktivitet, dålig balans och nedsatt kognition (Fried m.fl., 2001). Dessa parametrar bedömdes inte vara möjliga att undersöka inför inklusion då det hade krävt tillgång till journaluppgifter och/eller annan information. Istället användes det mer pragmatiska måttet ”i behov av varaktig vård och omsorg” för att kunna fånga målgruppen.

En viktig aspekt av tillförlitlighet i kvalitativa studier är variation (Polit & Beck, 2018). Det har funnits en tydlig strävan efter att få ett så rikt och varierat datamaterial som möjligt för att fånga så många aspekter som möjligt av existentiell ensamhet. För att öka möjligheten till variation genomfördes datainsamlingen inom olika vårdkontexter och inom olika kommuner och sjukhus som representerade såväl större stad som landsbygd samt inkluderade både män och kvinnor. Deltagarnas ålder varierade mellan 76 och 101 år. Ett ytterligare inklusionskriterium var att personerna skulle orka delta i en intervju på svenska. Det har inneburit att personer som inte kunde samtala på svenska inte har inkluderats i studien eftersom vi bedömde att ämnets karaktär innebar att samtal genom tolk inte var lämpligt. Det är en begränsning i den möjliga variationen av upplevelsen av existentiell ensamhet.

Det finns alltid en risk för att personer som möter inklusionskriterierna inte tillfrågas om deltagande (Polit & Beck, 2018). Inom varje vårdkontext i vilken LONE-studien genomfördes fanns en kontaktperson som agerade som *gatekeeper* och gav tillträde till verksamheten. Kontaktpersonens uppgift var att informera och identifiera äldre personer som mötte inklusionskriterierna och var intresserade av att delta i en studie om existentiell ensamhet. Deras roll var även att dela ut informationsbrev till intresserade personer och meddela forskargruppen vilka som var intresserade. Det innebar att vår kontakt med informanten skedde först vid ett telefonsamtal för att bestämma tid och plats för själva intervjun, förutom i de fall informanten bodde på SÄBO då den första kontakten skedde vid intervjutillfället. Det fanns alltså en risk för *gatekeeper bias* (Polit & Beck, 2018) genom att kontaktpersonen kanske endast frågade personer som kunde uttrycka sig väl och som var positivt inställda till den verksamhet som de vårdades inom. Det fanns även en risk att personer som har varit intresserade av att delta inte tillfrågades då samtliga äldre personer inom respektive vårdkontext inte fick information om studien. Det visade sig vid ett av våra besök på ett äldreboende att en person som inte fått information om studien önskade att delta och inkluderades då i studien. För att minska risken för *gatekeeper bias* fick alla kontaktpersonerna skriftlig information om studien och dess syfte samt muntlig information om vikten av att tillfråga de som mötte inklusionskriterierna.

En annan viktig aspekt av tillförlitlighet är antalet informanter som ingår i en intervjustudie. Enligt Graneheim, Lindgren, and Lundman (2017) kan inte antalet deltagare bestämmas i förväg eftersom det beror på syftet och på kvaliteten av det material som framkommer. Sammanlagt 23 personer deltog i intervjuerna som låg till grund för delstudie **I** och **II**. Intervjuerna hade en medianlängd av 61 minuter och materialet bedömdes vara innehållsrikt. Antalet intervjuer behöver även ställas i relation till det etiska kravet att inte belasta fler forskningspersoner än nödvändigt (WMA, 2013). Då inga nya aspekter av existentiell ensamhet framkom i de sista intervjuerna var bedömningen att materialet hade tillräcklig variation. Möjligen kunde uppföljande intervjuer med informanterna ha fördjupat materialet ytterligare men med hänsyn till informanternas hälsotillstånd ansågs inte detta etiskt försvarbart.

Ytterligare en aspekt som relaterar till tillförlitlighet är om de valda datainsamlingsmetoderna är ändamålsenliga och lämpliga (Polit & Beck, 2016), vilket inkluderar intervjuguide (**I**, **II**) och granskningsprotokoll (**III**, **IV**). Datainsamlingen i delstudie **I** och **II** genomfördes genom intervjuer där informanterna ombads att berätta om sina upplevelser. För att säkerställa att vår intervjuguide fungerade, testades den genom pilotintervjuer, varefter intervjuguiden kompletterades med specifika frågor som vi önskade få svar på. Datainsamlingen i delstudie **III** och **IV** bestod av en journalgranskning som genomfördes baserat på ett framtaget granskningsprotokoll. Utvecklingen av protokollet baserade sig på litteratur, empiriska studier och en granskning av ett mindre urval av journaler som inte ingick i studien. Protokollet genomgick ett pilottest med ett mindre antal journaler då det framkom att några aspekter som var relevanta för syftet saknades och därför kompletterades granskningsprotokollet innan det slutligen användes.

En åtgärd för att stärka tillförlitligheten i delstudie **I** och **II** var att datainsamlingen genomfördes av mig som doktorand tillsammans med en forskare med vana att genomföra intervjuer. Fördelen med att vara två personer vid intervjuerna var att en person kunde ha huvudansvar för intervjun medan den andra personen kunde fokusera på att ljudinspelningen fungerade samt att säkerställa att frågor som var tänkta att belysas framkom. Att vid behov inflika frågor som fördjupade intervjun kunde på så sätt öka möjligheten att fånga det fenomen som avsågs. Dock kan ämnets karaktär av att det är svårt att dela med andra personer (Bolmsjö m.fl., 2019) innebära en risk för tillförlitligheten i studie **I** och **II**. I en av intervjuerna framkom inga explicita upplevelser av existentiell ensamhet. Denna intervju bidrog till den naiva förståelsen men sorterades bort i de följande strukturanalyserna i delstudie **I**. Denna intervju blev därför inte inkluderad i delstudie **II**. Det kan mycket väl vara så att informanten hade upplevt existentiell ensamhet men valde att inte dela sina upplevelser med oss.

En åtgärd som Shenton (2004) beskriver som *debriefing sessions* gjordes direkt efter varje intervju då jag och den andra intervjuaren tillsammans reflekterade över våra intryck av intervjun samt om det var något som vi behövde tänka på inför nästkommande intervju. Att reflektera tillsammans hjälpte oss att få en ökad förståelse av fenomenet existentiell ensamhet. Vidare menar Shenton (2004) att nedskrivna reflektioner (*reflective commentary*) ökar tillförlitligheten för en studie och både utvecklar och utvärderar studien. Detta gjordes individuellt i form av fältanteckningar som vi under studiens gång kunde gå tillbaka till och läsa.

Triangulering är en annan metod för att öka tillförlitligheten av en studie (Shenton, 2004) och kan diskuteras utifrån datatriangulering, metodtriangulering och forskartriangulering. Datatriangulering har erhållits genom att upplevelser av existentiell ensamhet har utforskats i olika vårdkontexter i vilka sköra äldre personer erhåller vård (**I, II**) och därigenom ökat möjligheten att fånga fenomenet. Datatriangulering har även använts vid utvecklingen av granskningsprotokollet (**III, IV**) som är baserat på kunskap från litteratur och tidigare forskningsstudier samt en granskning av patientjournaler inom specialiserad palliativ vård. Metodtriangulering, dvs. att kombinera olika metoder, har använts vid journalgranskningen då både kvantitativa (**III**) och kvalitativa metoder (**IV**) användes för att undersöka vad som har dokumenterats i patientjournalerna. En vinst med den kvantitativa metoden var att kunna visa på omfattningen av olika aspekter i dokumentationen medan den kvalitativa metoden kunde visa på innehållet av existentiella aspekter i dokumentationen, vilket gav ett djup åt resultatet (**IV**). En kombination av de olika metoderna bidrog således till en ny förståelse av helheten. Shenton (2004) menar att en kombination av metoder kan kompensera för begränsningar i enskilda metoder. Alla studier baseras även på forskartriangulering (**I, II, III, IV**).

Ytterligare ett sätt att öka tillförlitligheten är att enligt (Shenton, 2004) använda sig av *peer scrutiny*, vilket innebär att andra personer i forskargruppen granskar design, metodval och slutsatser. Tre delstudier (**I, II, III**) har även presenterats i projektets referensgrupp bestående av representanter för gruppen äldre, närstående, vårdpersonal och volontärer och två delstudier (**I, II**) har presenterats på olika konferenser nationellt och internationellt. Samtliga fyra delstudier har presenterats och diskuterats i kollegiala sammanhang med personer utanför LONE-studien, vilket har bidragit till nya infallsvinklar och till att min egen förståelse har utmanats.

Verifierbarhet (*confirmability*)

Verifierbarheten återger objektiviteten eller neutraliteten vid tolkning av material i en studie (Guba, 1981; Polit & Beck, 2018), vilket handlar om att undvika forskarbias (Shenton, 2004). I alla delstudier (**I, II, III, IV**) har en strävan funnits att beskriva tillvägagångssätt och analysmetod så noggrant som möjligt för att möjliggöra att någon

annan kan genomföra en liknande studie och följa tillvägagångssättet (Lincoln & Guba, 1985). En åtgärd för att minska forskarbias är att flera personer deltar i analysarbetet (Lincoln & Guba, 1985), vilket har varit fallet i samtliga fyra delstudier. Under analysprocessen har kontinuerliga diskussioner om den mest lämpliga analysen och en rimlig beskrivning av resultatet pågått fram till att alla har varit överens.

Det har under arbetets gång funnits en medvetenhet om risken för att vår förförståelse kan påverka resultatet. Ett steg för att förhålla sig till och vara medveten om sin förförståelse är att skriva ner sin förförståelse av det fenomen som ska studeras, vilket jag gjorde innan datainsamlingen påbörjades. Dock är förförståelsen en förutsättning för, och något som ska användas i, det sista steget av en fenomenologisk hermeneutisk analys, dvs. i den övergripande förståelsen (I). Ytterligare hot mot neutraliteten är att de involverade forskarna alla är kvinnor som har sin bakgrund inom omvårdnad. Detta har balanserats av regelbundna diskussioner med forskargruppen i LONE-studien, vars forskare har andra ämnesbakgrunder, liksom att resultaten kontinuerligt har diskuterats med referensgruppen.

Pålitlighet (*dependability*)

Pålitligheten återger stabiliteten av data över tid och över förhållanden, vilket i kvantitativa studier benämns reliabilitet (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2018). I de individuella intervjuerna (I, II) användes en intervjuguide som hade tagits fram i forskargruppen och som var pilottestad och därefter reviderad för att därmed minska risken för att intervjufrågorna skulle förändras över tid. Intervjuguiden bestod av två förutbestämda öppna frågor samt ett antal frågor som kunde ställas till informanterna i den mån inte frågorna spontant besvarades genom deras berättelser. För att säkerställa stabilitet i själva intervjusituationen har intervjuerna genomförts av samma par, det vill säga av mig tillsammans med en och samma person som hade tidigare erfarenhet av att genomföra intervjuer. Intervjuerna har ljudinspelats för att inte riskera att tappa någon information i informanternas berättelser. Ingången till samtalen om existentiell ensamhet har skett på samma sätt i alla intervjuer dvs. att samtalet har börjat kring ensamhet i allmänhet för att därefter ledas in på existentiell ensamhet. Samtidigt kan det inte uteslutas att förhållanden har förändrats över tid. Även om vi inledde intervjuerna på samma sätt har vi lärt oss mer om fenomenet efterhand vilket kan ha påverkat hur uppföljande frågor ställdes.

En aspekt i bedömningen av en studies pålitlighet är om informationskällan är primär eller sekundär (Polit & Beck, 2018). I delstudie IV är informationskällan sekundär eftersom dokumentationen av existentiella aspekter har genomgått ett filter dvs. genom personalens bedömning och tolkning av vad som framkommit i mötet med den äldre personen. Detta har beaktats genom att i resultatet använda citat som visar på hur personalen har bedömt och uttryckt de äldre personernas tillstånd och behov. Flera

anteckningar i journalen återgavs dock som direktciteringar av vad personalen uppfattade att de äldre personerna hade uttryckt.

Överförbarhet (*transferability*)

Överförbarhet av en studies resultat till en annan kontext handlar om att bedöma om resultatet kan användas och tillämpas i andra sammanhang än i den där studien genomfördes (Lincoln & Guba, 1985). Det handlar om att forskaren inte själv kan dra några sådana slutsatser utan att andra behöver bedöma om resultatet är användbart och tillämpbart i andra sammanhang. Det som kan göras för att underlätta en sådan bedömning är att göra en så kallad *thick description*, dvs. en utförlig beskrivning av den kontext inom vilken studierna genomförs, liksom en utförlig beskrivning av deltagarna (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2018). För att tydliggöra och hjälpa läsaren att ta ställning till studiernas överförbarhet har jag strävat efter att ge en tydlig beskrivning av de olika vårdkontexterna i respektive studie, liksom en noggrann beskrivning av deltagarna.

Primära- och sekundära informationskällor bör beaktas i forskningsstudier (Polit & Beck, 2018) och har även betydelse för resultatets överförbarhet. I delstudie **I** och **II** är de äldre personerna själva den primära informationskällan via intervjuer (**I**, **II**). Informationen som ligger till grund för resultatet i delstudie **III** och **IV** kan ses som en sekundärkälla, men eftersom fokus för studierna var själva dokumentationen är även den att anse som en primärkälla. Det är dock viktigt att komma ihåg att journaler som informationskälla inte alltid speglar den äldre personens situation, utan vårdpersonalens uppfattningar och bedömningar.

Reliabilitet

Reliabilitet i kvantitativa studier motsvarar en kvalitativ studies pålitlighet (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2018). För att uppnå en likvärdig granskning av alla journaler (**III**) kodades alla journalanteckningarna av en och samma person, dvs. av mig, vilket kan vara en fördel genom att det ökade möjligheten för att anteckningarna bedömdes lika. Det kan också utgöra en risk för forskarbias på grund av en systematisk feltolkning av dokumentationen och att anteckningarna därmed kunde kodas fel. För att reducera den risken genomfördes återkommande granskningar för att undersöka *interbedömarreliabiliteten* genom att ytterligare två av studiernas författare granskade 5 % av alla kodningar, vilket visade på en total överensstämmelse i 97 % av koderna.

Då syftet med studie **III** var att kartlägga innehållet i dokumentationen har en strävan varit att på ett överskådligt vis ge en bild av omfattningen och vad som har dokumenterats i patienters journaler under den sista tiden i livet. Därför har främst deskriptiv statistik använts. Analytisk statistik har endast använts för att jämföra män och kvinnor avseende demografiska skillnader mellan de båda grupperna.

Validitet

Trovärdigheten i kvantitativa studier beskrivs i termer av validitet (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2018) och gäller framförallt delstudie **III**, men till viss del även delstudie **IV** eftersom datainsamlingen till de båda är baserade på samma granskningsprotokoll. I delstudie **III** var fokus att få en överblick och kartlägga det innehåll som kunde relateras till existentiella aspekter. I delstudie **III** användes ett ändamålsenligt urval (Polit & Beck, 2018) genom valet av specialiserad palliativa vårdkontexter. För att få ett hanterbart urval användes en randomisering där var åttonde patientjournal för patienter som hade avlidit under ett år inkluderades i studien, vilket enligt Shenton (2004) stärker möjligheten att erhålla ett representativt urval av en större grupp.

En ytterligare aspekt som är relaterad till validitet är utvecklingen av det granskningsprotokoll som användes i delstudie **III** och **IV**. För att säkerställa att vi skulle kunna fånga relevanta aspekter utvecklades granskningsprotokollet genom en litteraturstudie om förekommande problem och behov hos personer som vårdas i livets slut (Schildmann m.fl., 2015), aspekter som framkommit i delstudie **I** och **II**, en begreppsanalys av existentiell ensamhet (Bolmsjö m.fl., 2019) samt granskningar av journaler inom specialiserad palliativ vård. För att ytterligare stärka validiteten pilottestades granskningsprotokollet och korrigerades ett antal gånger innan den ansågs vara heltäckande, dvs. att en strävan har varit att granskningsprotokollet skulle ha en hög *face validity* (Polit & Beck, 2018).

Resultatets generaliserbarhet kan diskuteras utifrån extern validitet, vilket omfattar en bedömning av om studiens resultat är tillämpligt och giltigt i andra sammanhang eller för andra personer och grupper än de där studien genomfördes (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2018). Delstudie **III** är genomförd i en svensk sjukvårdskontext och i en organisation som bedriver specialiserad palliativ vård. Resultatet skulle kunna vara giltigt även i andra regioner som bedriver specialiserad palliativ vård, men detta bör bedömas i relation till hur den specialiserade vården är organiserad. Överförbarheten till andra personer eller grupper än den som undersöks, dvs. äldre personer vid livets slut, är förmodligen begränsad. Resultatet av journalgranskningen behöver ses i ljuset av hur svensk hälso- och sjukvård, och specifikt den specialiserade palliativa vården, är organiserad vilket behöver beaktas om det ska kunna överföras till en annan kontext än den svenska.

Resultatdiskussion

Det övergripande resultatet i denna avhandling visar att den sköra kroppen hade en särskild betydelse för äldre personers upplevelser och innebörden av existentiell ensamhet. Det framkom i berättelserna att den åldrade kroppen bidrog till nedsatt ork och rörlighet och gjorde det svårare, och i vissa fall omöjligt, för de äldre personerna att

själva sörja för sina grundläggande behov. Det försvårade eller omöjliggjorde för dem att ta sig från en plats till en annan, vilket i sin tur begränsade dem från utevistelser och inverkade på deras möjligheter att besöka familj och vänner. Innebörden av existentiell ensamhet var att livet saknade mening, vilket beskrevs som att befinna sig i ett ”vacuum” och i ”dödens väntrum”. Resultatet visade även att de äldre personernas egna resurser kunde få upplevelsen av existentiell ensamhet att hamna i skuggan, i bakgrunden, liksom att andras bemötande kunde påverka och leda till att existentiell ensamhet framträdde i ljuset och fanns i förgrunden eller skymdes i skuggan och fanns i bakgrunden.

De existentiella aspekterna som framkom i dokumentationen var få i förhållande till den mängd problem och interventioner som fanns dokumenterade. För att få syn på dokumentation som var relaterad till existentiella aspekter var det nödvändigt att först göra en övergripande granskning av hela patientjournalen för att innehållet som var relaterat till existentiella aspekter skulle framträda. Dokumentationen visade att anteckningarna som var relaterade till existentiella aspekter beskrev både illabefinnande, dvs. ett lidande, och välbefinnande. Resultatet kommer att diskuteras utifrån a) Kroppen som bärare av existentiell ensamhet, b) Existentiell ensamhet i ljuset och skuggan, c) Holistisk vård för äldre personer i livets slut, d) Det begränsade livsrummet och e) Meningsskapande den sista tiden i livet.

Kroppen som bärare av existentiell ensamhet

Den sköra kroppen var central för upplevelsen av existentiell ensamhet. Detta framkom i det övergripande temat ”*att vara fångad i en skör kropp*” och var inbördes relaterat till övriga teman (I, II). Kroppen beskrivs av Merleau-Ponty (1999) i termer av att ”vi är vår kropp” och inbegriper därmed vår identitet och självbild. Kroppen ska inte ses som ett objekt utan är ett subjekt i vilket människan lever och existerar. Vi kan inte lämna den, utan den finns där hela tiden, oavsett vad som händer. Vidare menar Merleau-Ponty (1999) att den levda kroppen är fysisk, psykisk, existentiell, andlig samt sammanflätad med människans liv och existens.

När kroppen långsiktigt och permanent förändras kan det medföra att personer vänder sig inåt och bort från aktiviteter och relationer eftersom kroppen upplevs som okänd och opålitlig. Ett exempel från en studie som fokuserade på personer som hade drabbats av stroke visade att de ifrågasatte vem de själva var som person då de inte längre kände igen sig i sin kropp (Kitzmüller m.fl., 2013). Den förändrade kroppen och dess inverkan på det dagliga livet har i en studie om äldre och multisjuka beskrivits som en kamp för att bevara sin identitet, självständighet och värdighet, vilket medförde en rädsla för att bli beroende av andra och en påminnelse om att döden närmade sig (Summer Meranius, 2010).

Genom att våra positiva och negativa upplevelser och erfarenheter ”förkroppsligas” kan kroppen vara bärare av såväl lidande som av hälsa (Lindwall, 2004). Detta stöds av Todres & Galvin (2010) som menar att när en person känner sig hemma i sin egen kropp med dess möjligheter och begränsningar och kan vara kvar i kroppen upplever personen välbefinnande. Följaktligen skulle den förändrade kroppen och upplevelser av att inte känna igen sin kropp kunna trigga existentiell ensamhet och lidande, liksom det omvända dvs. om kroppen kan accepteras trots dess begränsningar kan välbefinnande upplevas. Detta möjliggör att man kan uppleva sig vara frisk även om man är döende (Lindqvist m.fl., 2006).

Behovet av att behöva hjälp med kroppsvård ökar allteftersom kroppen förlorar kraft och ork. Resultatet visade att när kroppen vårdades och berördes på ett sätt som upplevdes ovärdigt framkallade det upplevelser av existentiell ensamhet (I). Kroppen upplevdes inte längre som ett subjekt utan som ett objekt, något som behandlades med ovarsamma händer och gav känslan av att personalen som utförde kroppsvården invaderade kroppen och trängde sig på. Upplevelsen triggade existentiell ensamhet och utlöste känslor av att känna sig värdelös (I). Denna situation kan ses som att identitetsvärdigheten är hotad, dvs. då en persons värdighet tas ifrån en genom yttre händelser, såsom en annan människas kränkande handlingar (Nordenfelt, 2004). Att inte känna sig värdig att vårdas påverkar självbilden och har i studier visats leda till känslor av att vara en belastning för andra och att inte ha kontroll över sitt liv (Chochinov m.fl., 2002; Chochinov m.fl., 2016). Men resultatet visade även på motsatsen, dvs. när kroppen berördes på ett respektfullt sätt utan tidspress förmedlades känslor av välbehag och välbefinnande (II). Således kan vårdpersonalen genom sitt sätt att beröra påverka känslan av värdighet.

Existentiell ensamhet i ljuset och i skuggan

Upplevelsen av existentiell ensamhet kan i vissa situationer framträda i ljuset och i andra situationer befinna sig i skuggan. Resultatet visade att existentiell ensamhet träder fram i ljuset när upplevelsen är i förgrunden (I). Existentiell ensamhet kan också förflyttas till skuggan, dvs. befinna sig i bakgrunden, såsom det visade sig när upplevelsen lättade och något annat istället trädde fram i ljuset (II).

Existentiell ensamhet är ett av människans livsvillkor som innebär att människan i grunden alltid är ensam (Yalom, 1980) och kan framträda i vissa situationer. Innebörden av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer var ”att vara avskild ifrån livet” (I). Det kan beskrivas som att existentiell ensamhet framträdde i ljuset i den stund som den upplevdes och orsakade illabefinnande, dvs. lidande, och när den existentiella ensamheten fanns i skuggan doldes den av något annat som kom emellan, vilket kunde ge en känsla av välbefinnande (I, II). Detta sätt att skifta perspektiv är enligt

förståelseramen *"the shifting perspectives model of chronic illness"* en pågående och ständigt föränderlig process av att leva med kronisk sjukdom där människor upplever en komplex dialektik mellan sig själva och sin "värld" (Paterson, 2001). Personen befinner sig med andra ord i ett ständigt samspel med sin omgivning, en omgivning som kan påverka om personen upplever perspektivet "att känna illabefinnande" eller "att känna välbefinnande". Även om modellen inte specifikt är framtagen för äldre personer eller för fenomenet existentiell ensamhet kan modellen öka förståelsen för hur upplevelsen av existentiell ensamhet kan lindras genom att ljuset faller på något annat. Samspelet med omgivningen, dvs. familj, vänner och vårdpersonal kan vara avgörande för vad som framträder i ljuset (**I, II**). Tidigare studier har visat att man trots svår sjukdom kan uppleva välbefinnande, exempelvis har Öhlén m.fl. (2014) beskrivit välbefinnande som att känna sig hemma med sig själv och i den situation man befinner sig i, medan lidande har beskrivits som att känna sig hemlös. En studie som har undersökt innebörden av hospicevård visade att omvårdnaden och miljön var av betydelse för att hindra eller bidra till utsikterna för att bli hemlös (Rasmussen m.fl., 2000). Utifrån perspektivmodellen (Paterson, 2001) bör fokus vara på ett samspel med den äldre personen som underlättar för upplevelsen av existentiell ensamhet att förflyttas till skuggan. Det kan öka känslan av välbefinnande för sköra äldre personer som upplever existentiell ensamhet och reducera känslan av hemlöshet.

I dokumentationen var aspekter som rörde kroppsliga problem och besvär i ljuset, vilket gjorde att existentiella aspekter hamnade i skuggan och inte var direkt synliga. En möjlig anledning till att anteckningar som rörde existentiella aspekter blev synliga först efter att andra aspekter sorterades bort kan vara att först då man sätter ljuset på dem blir de synliga (**IV**). I likhet med vårt resultat visade en journalgranskning av 15 journaler inom specialiserad palliativ vård att få existentiella aspekter hade dokumenterats i förhållande till fysiska symtom och behandling (Gunhardsson m.fl., 2008). Granskningen utgick ifrån sökord enligt VIPS-modellen och författarnas slutsats var att dokumentationen som kunde relateras till existentiella aspekter var fragmenterad och oorganiserad. I likhet med studierna i denna avhandling visade studien av Gunhardsson m.fl. (2008) att det var först när en sortering av texten hade genomförts som ljuset föll på existentiella aspekter. Resultatet i denna avhandling visade exempelvis att i skuggan av alla interventioner som beskrev farmakologisk behandling fanns även interventioner som visade att vårdpersonalen erbjöd och utförde andra interventioner som att ge mjuk massage, hjälpa patienten att lyssna på musik och sitta bredvid en döende person för att lindra oro och ångest (**IV**). Detta är exempel på interventioner som skulle kunna underlätta för äldre personer att byta perspektiv från att uppleva existentiell ensamhet som finns i ljuset till att den hamnar i skuggan. Även i andra studier framkommer att aspekter som medkännande, att sitta ner och lyssna samt beröringsmassage (Cronfalk

m.fl., 2009; Sand m.fl., 2018; Strang m.fl., 2014) liksom mindfulness (McBee, 2011) kan lindra lidande. Att sätta ljuset på interventioner som bidrar till att skapa lugn och ro kan vara ett sätt för vårdpersonal att lindra lidande istället för att försöka lösa personers existentiella problem.

Holistisk vård för äldre personer i livets slut

Dokumentation av existentiella aspekter behöver synliggöras i patientjournalen. Resultatet visade att det fanns existentiella aspekter dokumenterade (IV) men att de försvann i en omfångsrik omfattning av anteckningar som till största delen kunde relateras till läkemedel och medicinska bedömningar (III). Detta är i linje med tidigare studier som visar att dokumentationen i patientjournalen till övervägande del omfattar fysiska symtom och att de existentiella aspekterna är få (Høgsnes m.fl., 2016; Kok m.fl., 2018), vilket i sin tur försvårar en helhetsbild av personens situation. Resultatet av journalgranskningen (III) visade att de äldre personernas problem, exempelvis smärta, oftast dokumenterades enbart som ett fysiskt problem. Det finns en risk med att endast se problemen utifrån en enda dimension då upplevelsen av smärta kan påverkas av situationen i stort. Begreppet "*total pain*", beskrivs av Cicerly Saunders som en totalupplevelse av en persons upplevda smärta (Clark, 1999). Smärtupplevelsen kan förstärkas av aspekter som oro, ångest eller ofrivillig ensamhet, dvs. aspekter som kan relateras till andra dimensioner än den fysiska (Clark, 1999). Exempelvis har en studie som fokuserade på livskvalitet för patienter med lungcancer visat att upplevelser av ensamhet och dödsångest ökade patienternas fysiska symtom (Henoch m.fl., 2007). Det visar på komplexiteten och att personers fysiska problem och besvär kan vara relaterade till och förstärkas av psykiska, sociala samt existentiella aspekter som kan vara sammanflätade.

Dessutom visade granskningen av patientjournalerna ett frekvent användande av endimensionella självskattningsinstrument medan flerdimensionella självskattningsinstrument användes i begränsad omfattning (III), vilket försvårar en helhetsbild. De flerdimensionella självskattningsinstrumenten skulle kunna användas i större omfattning som underlag för samtal med sköra äldre personer för att på så vis fånga fler dimensioner av problemet (Currow m.fl., 2015). Ett sådant samtal bör dokumenteras för att säkerställa att interventioner utgår ifrån personens upplevda problem och besvär. Det ligger i linje med en personcentrerad vård som enligt Ekman m.fl. (2011) innebär att interventioner ska baseras på och vara överenskomna i samtal med patient och eventuella närstående utifrån ett helhetsperspektiv. Således är det av vikt att samtala och lyssna till personens berättelser om sin upplevda situation för att få en ökad förståelse och se problemen ur ett helhetsperspektiv.

Information om existentiella aspekter kan vara känsliga eftersom de uttrycker personliga önskemål och tankar som den äldre personen kanske inte vill dela med sig av till all personal. Det skulle kunna vara en anledning till att existentiella aspekter finns dokumenterade i en mindre omfattning i patientjournalerna (IV). En annan anledning kan vara att det ur ett etiskt perspektiv (Beauchamp & Childress, 2013) kan uppfattas som ett dilemma för personalen att bedöma vad som kan och får dokumenteras i journalen gällande existentiella aspekter. Dessutom behöver hänsyn tas till personens integritet, även om det handlar om värdefull information som vårdpersonalen behöver ha kännedom om för att kunna ge en god vård. En studie av Browall m.fl. (2014) har visat att vårdpersonal anser sig vara ansvariga för att uppmärksamma existentiella aspekter men att det finns hinder, som brist på tid, och att de saknar en ostörd plats att vara på. De ansåg dessutom att det största hindret för att kunna skapa en dialog om existentiella frågor var bristen på dokumentation av existentiella aspekter. Bristen på dokumentation kunde leda till en osäkerhet om hur, när och om existentiella aspekter hade lyfts fram och om stöd hade erbjudits (Browall m.fl., 2014). Möjligen är det så att det är lättare att överföra information som avser existentiella aspekter muntligt. Traditionellt har sjuksköterskor kommunicerat information om sina patienter muntligt och en studie som jämfört skriftlig information med muntlig information vid vårdplanering visar att mer information framkommer i den muntliga informationen än i den skriftliga (Jefferies m.fl., 2012). Även om vårdpersonal har en skyldighet att dokumentera (HSLF-FS 2016: 40) visar en studie att endast 40 % av de aktiviteter som utfördes faktiskt dokumenterades i patientjournalen (De Marinis m.fl., 2010). Detta indikerar att det finns en risk för att viktig information om personers önskemål och beslut tappas bort och inte finns tillgänglig när en person inte längre själv kan uttrycka sin vilja, vilket kan leda till att personens autonomi inte respekteras.

Dagens dokumentationssystem verkar inte vara fullt anpassat för vård i livets slutskede, vilket kan försvåra dokumentationen av existentiella aspekter. Resultatet av delstudierna III och IV indikerar att dokumentationssystemet inte underlättar eller ger stöd åt personalen att dokumentera existentiella aspekter. De existentiella aspekterna som hade dokumenterats i studie IV var fragmenterade och saknade struktur dvs. de fanns insprängda i annan dokumentation och saknade planerade interventioner (IV). De flesta dokumentationssystem är problembaserade (Blair & Smith, 2012) och inte anpassade för att ge stöd åt verksamheter som har ett behov av att dokumentera utifrån en helhetssyn, dvs. holistiskt. En modell, *De 6 S:n* för personcentrerad palliativ vård har beskrivits av Ternestedt m.fl. (2017) och är baserad på sex nyckelord som representerar olika dimensioner och vårdbehov: "självbild", "symtomlindring", "självbestämmande", "sociala relationer", "sammanhang" och "strategier". Den utgår från en helhetssyn och är tänkt att stärka patientens roll i vården och verka för en värdig död. Detta verktyg skulle

kunna ge stöd åt vårdpersonal i att dokumentera på ett holistiskt sätt och underlätta att äldre personers önskemål, preferenser och behov får uppmärksamhet och dokumenteras. Således skulle ett dokumentationssystem eller en modell som fokuserar på att dokumentera aspekter som är personcentrerade istället för problembaserade vara att föredra i vården av sköra äldre personer. Det kan förutom att underlätta för vårdpersonal att identifiera behov också ge stöd som ökar välbefinnande under den sista tiden i livet.

Det begränsade livsrummet

Upplevelsen av existentiell ensamhet kan förstås som att vara avskärmad från livet, dvs. att livsrummet är begränsat. Resultatet i delstudie **I** visar att de äldre personerna kände sig fångade i en skör kropp. Deras fysiska förluster såsom nedsatt rörelseförmåga, syn och hörsel bidrog till att deras livsrum krympte och att de blev isolerade. Å ena sidan kunde livsrummet ökas genom användningen av olika hjälpmedel, å andra sidan kunde hjälpmedel istället utgöra ett hot mot möjligheten att komma utanför sitt hem. Exempelvis kunde de bli ”för stora” eftersom hjälpmedel, som rullstol och rollator, kunde ta stor plats och vara svåra att transportera. De var även beroende av någon som kunde bistå med hjälp i olika situationer, vilket gjorde att tidigare meningsfulla aktiviteter inte längre blev möjliga att genomföra på egen hand (**I**). Flera andra studier visar på att när kroppen försvagas och personer behöver hjälp av andra krymper livsrummet, vilket har beskrivits som en kamp för ett meningsfullt liv (Åberg m.fl., 2020; Österlind, 2009). Österlind (2009) har beskrivit hur livsrummet krymper när äldre personer begränsas av att de vid livets slut flyttar till ett äldreboende. Tillvaron på äldreboendet beskrevs som att de äldre befann sig i en obekant kultur samt att de var avskärmade från vardagslivet och levde i väntan på döden, en livssituation som var präglad av upplevelser av utanförskap och att leva i en existentiell gränssituation (Österlind, 2009).

Resultatet i delstudie **II** visade att livsrummet kunde öka genom att få utbyta tankar med andra, exempelvis genom att prata och diskutera med vårdpersonal om vad som hände utanför den egna sfären, som vanligtvis inte sträckte sig utanför dörren (**II**). En studie som undersökte sköra äldre personers upplevelser av aspekter som skapar ett gott liv under den sista fasen av livet har visat på vikten av att fortfarande känna sig betydelsefull och vara involverad och delaktig i andra människors liv genom sina berättelser om livet som pågick (Andersson m.fl., 2008). Men livsrummet handlar även om det inre livsrummet som baseras på erfarenheter och upplevelser. Det är exempelvis meningsskapande för äldre personer att få se tillbaka på, berätta och reflektera över sitt levda liv (Moore m.fl., 2000). Förutom att berättelsen talar om och visar vem personen är kan berättandet vara meningsskapande. Att få möjlighet att berätta och reflektera över sina erfarenheter kan också bidra till att skapa helhet i den aktuella livssituationen. Möjligheten att få reflektera över sitt levda liv lyfts fram som en viktig

aspekt i gerotranscendens då människan genom att dra sig tillbaka till en lugn och trygg plats kan begrunda sin situation och uppleva något nytt (Erikson & Erikson, 1998; Tornstam, 1999). Resultatet i delstudie **II** visade att existentiell ensamhet kunde lindras när de äldre personerna fick möjlighet att dra sig tillbaka och lyssna på musik, läsa en bok eller tänka tillbaka på sitt levda liv. Liknande resultat sågs även i studien av Andersson m.fl. (2008) där de äldre personerna vände sig inåt för att komma till ro med det förflutna, nuet och för att närma sig döden, vilket var aspekter som bidrog till ett gott liv. Ett sådant tillbakadragande kan ses som en del i att skapa en helhet av livet som varit och summera det levda livet, som ett bokslut. Det kan i sin tur bidra till att kunna försonas med livet och att hitta mening i det som varit.

Meningsskapande den sista tiden i livet

Att vara äldre och skör och erhålla vård kan beskrivas som att sträva efter ett meningsfullt liv i dödens närhet. Resultatet visade att meningslöshet var en betydelsefull aspekt av existentiell ensamhet (**I**). Känslan av att sakna mening i tillvaron förstärktes när de äldre personerna blev bemötta med likgiltighet och inte fick möjlighet att dela sina tankar och känslor (**I**). Känslan av meningslöshet var även en bidragande orsak till att de äldre personerna gav uttryck för att inte vilja leva längre (**I**). Resultatet visade även att existentiell ensamhet lindrades när de fick möjlighet att göra sådant som gav mening, t.ex. att syssla med hantverk eller handarbete, eller genom meningsfull gemenskap och utbyte med andra (**II**). Resultatet indikerar att de meningsfulla relationerna har stor betydelse för att lindra upplevelsen av existentiell ensamhet. I en studie som har kontrasterat äldre personers upplevelser med deras närståendes uppfattning av existentiell ensamhet framkom att de närstående inte alltid uppfattade att det var just meningsfulla relationer som var betydelsefulla (Larsson m.fl., 2019). Medan de äldre personerna beskrev att existentiell ensamhet var relaterad till en meningslös väntan och en längtan efter en djupare samhörighet, beskrev deras närstående att existentiell ensamhet var relaterad till att det saknades aktiviteter och att de äldre behövde delta i fler sociala arrangemang (Larsson m.fl., 2019). Det finns alltså en risk för att de äldre personerna och deras närstående har svårt att mötas i samtal som rör just existentiella frågor. Detta stärks också av resultatet i delstudie **II** som visade att familjemedlemmar var viktiga personer som de flesta äldre personer delade sina tankar och känslor med men när det kom till samtal om döden var det känslomässigt svårt. Det kunde vara lättare att samtala med någon annan som de hade förtroende för (**II**).

Möjligheten att dela tankar och känslor med andra har betydelse för upplevelsen av existentiell ensamhet. Resultatet visade att existentiell ensamhet lindrades när de äldre kunde dela upplevelsen i såväl vardagliga situationer som i djupare existentiella samtal (**II**). Studier har dock visat att exempelvis vårdpersonal tycker att det är svårt

och utmanande att möta existentiella behov (Alftberg m.fl., 2018; Beck m.fl., 2012; Sundström m.fl., 2018; Udo m.fl., 2013). En studie av vårdpersonals erfarenheter av att möta sköra äldre personer som upplevde existentiell ensamhet visade att det inte bara handlar om osäkerhet och rädsla, utan att det även finns andra hinder i mötet (Sundström m.fl., 2018). Det kunde vara hinder som var relaterade till personalens osäkerhet i mötet med äldre personer vars kroppsliga begränsningar medförde att de hade svårt att uttrycka sig eller förstå, exempelvis vid demenssjukdom, afasi eller hörselnedsättningar. Personalen kunde även känna motstånd inför att närma sig äldre personer vars behov upplevdes omätliga, vilket gav upphov till känslor av otillräcklighet. I andra fall kunde det handla om en osäkerhet i hur och om man skulle ta sig igenom den personliga skyddsmur som vissa äldre personer hade och därmed riskera att göra intrång i deras personliga integritet (Sundström m.fl., 2018). En annan studie har visat att ett hinder kan vara att personal ignorerar eller inte uppfattar den äldre personens signaler om att vilja samtala om död och döende (Alftberg m.fl., 2018). Det finns alltså risk för att det förblir tyst kring äldre personers behov av att samtala om existentiella frågor och visar på ett behov av stöd till personalen för att öka möjligheten till att stödja äldre personers meningsskapande den sista tiden i livet.

SLUTSATSER

Följande slutsatser kan dras utifrån denna avhandling:

- Innebörden av existentiell ensamhet hos sköra äldre personer är att vara avskild från livet, som att befinna sig i ett vacuum. Upplevelsen av existentiell ensamhet kan dock lätta när något annat kommer emellan och försätter existentiell ensamhet i bakgrunden. Samspelet med andra personer och att vara för sig själv kan bidra till att existentiell ensamhet försätts till såväl förgrunden som bakgrunden.
- Kroppen är central för existentiell ensamhet, dels upplevelsen av att vara fångad i en skör kropp, vilket medför en ökad sårbarhet och att livsrummet begränsas, dels en förändrad kropp och upplevelsen av att inte känna igen sin kropp, och dels på det sätt som kroppen berörs där en respektfull beröring stödjer välbefinnande medan en ovärdig beröring väcker illabefinnande.
- Meningslöshet är en betydelsefull aspekt av existentiell ensamhet hos äldre personer och kan förstärkas av att bli bemött med ligkiltighet. Meningsskapande aktiviteter och meningsfull gemenskap och utbyten med andra kan lindra existentiell ensamhet.
- Existentiell ensamhet hos äldre personer behöver synliggöras. Existentiell ensamhet förblir osynlig för andra så länge man inte pratar om den och förblir osynlig i dokumentationen så länge man inte skriver om existentiella aspekter på ett strukturerat sätt i patientjournalen.

KLINISKA IMPLIKATIONER

- I samtal med sköra äldre personer bör samtalet utgå ifrån deras upplevda situation och deras tankar och önskningar men även fråga om deras tankar och känslor av ensamhet etc. Att lyssna och vara lyhörd för vad äldre personer berättar kan öka förståelsen och kunskapen om existentiell ensamhet och öka möjligheten för att se deras behov ur ett helhetsperspektiv. Genom att använda ett flerdimensionellt självskattningsformulär och att samtala med äldre personer om skattningen ökar även möjligheten att fånga komplexiteten i deras situation.
- I mötet med sköra äldre personer är det viktigt att vara öppen för samtal om såväl livet som döden och vara medveten om att inte alla vill dela sina innersta tankar. Äldre personer kan ha svårt att samtala med sina närstående om sina existentiella tankar och vårdpersonalen har därför en viktig funktion i att uppmärksamma signaler som tyder på att äldre personer har behov av att dela sina tankar. Det finns annars en risk att tystnaden kring äldre personers behov av att samtala om existentiella frågor består.
- Det är viktigt att i vården och omsorgen om sköra äldre personer vara uppmärksam på balansen mellan deras behov av att få vara för sig själva och på deras behov av att vara i gemenskap. Det finns en risk att vårdpersonal inte uppfattar äldre personers behov av att ibland vilja vara själva. Det är också viktigt att vara medveten om att det är de meningsfulla relationerna och det meningsfulla utbytet av tankar och känslor som kan lindra existentiell ensamhet, inte sociala relationer med personer som man inte har något gemensamt med eller som inte tar sig tid att lyssna.

- För att kunna ge en holistisk vård krävs att dokumentationen är utformad för att även kunna fånga personcentrerade aspekter. Det är viktigt att inom professionen kontinuerligt, och med patienten föra en diskussion om vad som ska dokumenteras gällande existentiella aspekter och hur de kan synliggöras.

FRAMTIDA FORSKNING

Förutom den kunskap som de enskilda delstudierna i avhandlingen har genererat är avhandlingen en del i utvecklingsfasen av en komplex intervention och är avsedd att, tillsammans med andra studier inom området, utgöra grund för att stödja vård- och omsorgspersonal och andra personer som möter äldre personer som upplever existentiell ensamhet. Under delstudiernas genomförande har dock även helt nya frågor väckts som har relevans för vården och omsorgen av äldre personer men även för samhället i stort:

- Hur kan vi öka kunskapen om olika sorters ensamhet? Även om olika ensamheter är sammanflätade är kunskapen om just existentiell ensamhet fortfarande begränsad. Vi saknar även kunskap om vilket stöd som vård- och omsorgspersonalen behöver för att samtala om existentiella aspekter.
- Hur väl avspeglar dokumentationen det som faktiskt görs? Hur resonerar sjuksköterskor kring dokumentation av existentiella aspekter? Finns det anledningar till att inte dokumentera innehållet i de samtal man för med patienterna? Vilken är deras syn på vad som behöver dokumenteras för att kunna ge en holistisk vård och stöd till sköra äldre personer? Kombinationen av avhandlingens resultat och kunskap om sjuksköterskors syn på dokumentation av existentiella aspekter kan i sin tur ligga till grund för interventionsstudier med fokus på en förbättrad dokumentation.
- På vilket sätt kan användningen av flerdimensionella självskattningsformulär bidra till att synliggöra besvär av känslomässig och existentiell karaktär? Kan användningen av flerdimensionella självskattningsformulär underlätta för samtal om existentiella aspekter för såväl sköra äldre personer som för sjuksköterskor?

SUMMARY IN ENGLISH

EXISTENTIAL LONELINESS AMONG FRAIL OLDER PEOPLE Older people's experiences and documentation in patient records

Background

Loneliness in its existential form is described as existential loneliness (EL) and is an unavoidable condition of humanity. EL is intertwined with and affected by other forms of loneliness, such as social and emotional loneliness, but is described as running more deeply. EL is a state or mode characterised by the deepest level of insecurity and despair, but it is possible to move beyond that state to create meaning. Being old and in the last period of one's life often involves a complex of symptoms and problems, increasing one's vulnerability and frailty. Being old and frail likely affects a person's life situation in terms of dependency on others, a situation that could in turn trigger experiences of EL. Knowledge of frail older people's experience of EL is limited, and improving this knowledge could guide the development of supportive measures by healthcare professionals. It is also important to identify the problems that older people are experiencing, analyse these problems, and plan and perform interventions to address and document them. Documentation is therefore an important tool for ensuring high-quality patient care. Previous studies of documentation in patient records performed in various care contexts have shown that such documentation focuses almost exclusively on physical problems and to a very small extent on existential aspects.

Aim and methods

The overall aim of the thesis was to explore the meaning of the phenomenon of EL and when/how EL was eased in older people in need of long-term care, and to explore the content of the documentation in patient records in specialised palliative care. This thesis is based on four studies: two were based on interviews with frail older people ($n = 23$) and had a qualitative, explorative, and descriptive design (studies I and II), while two

were based on a retrospective review of patient records, of which one was qualitative with an explorative design ($n = 92$, Study III) and the other was qualitative with a descriptive design ($n = 85$, Study IV).

Findings

In the interview text it emerged that the experience of EL was a negative one and that the meaning of EL was one of being disconnected from life (Study I). It also emerged that the experience of EL could ease and that well-being could appear (Study II). The results are presented on the basis of 'the shifting perspective model', which was developed by Paterson (2001) to understand how people relate to long-term illness. The model illustrates a constant process of shifting between experiences of ill-being and well-being, i.e., when ill-being is in the 'foreground' versus the 'background', and when well-being is in the foreground versus the background. Ill-being, in this case EL, was in the foreground when frail older people lacked purpose and meaning, when they had no one to share deeper thoughts and feelings with, and when they were met with indifference (Study I). EL was in the background when frail older people could bracket negative thoughts and feelings and when they were confirmed by others (Study II). EL in either the foreground or the background could be experienced when encountering oneself and when encountering others.

Whether EL was in the foreground or the background, being trapped in a frail body was an overarching theme. This meant lacking the strength or power to go where one wanted or to make new acquaintances. This could lead to older people becoming involuntarily isolated and withdrawing from others. Without assistance, they could not visit people who were important to them, such as family and friends. Physical limitations such as impaired hearing or speech made it difficult to have conversations with people they did not know well, because they could not hear what the other person was saying or because they themselves could not speak loudly or clearly enough that other people could hear them. As a result, their autonomy was reduced and they had limited control over their lives, which created feelings of helplessness and vulnerability. The review of the documentation (Study III) identified a large number of documented interventions, mostly concerning the pharmacological treatment of pain. Documentation of the use of multi-dimensional patient-reported outcome measures was sparse (1%) in comparison with one-dimensional symptom-assessment tools (85%). Of documented interventions, 6% were conversations, of which 65% concerned support. Existential aspects (Study IV) were not documented in a structured way and care plans relating to existential aspects were lacking. When all notes that could be related to existential aspects were extracted, both negative and positive meanings emerged and were related to the older persons' loss of freedom and self-determination, loneliness and community, anxiety and inner peace, and despair and hope.

Discussion

This thesis found that the frail body had special significance for the studied older people's experience and for the meaning of EL. The aging body contributed to reduced strength and mobility and made it more difficult, and in some cases impossible, for the older people to provide for their basic needs themselves. The body could be seen as a carrier of EL, as it emerged in the overall theme 'being trapped in a frail body' and was interrelated with other themes in studies I and II. The body was described by Merleau-Ponty in terms of 'we are our body', encompassing our identity and self-image. Furthermore, Merleau-Ponty described the lived body as physical, mental, existential, and spiritual and as intertwined with human life and existence. Consequently, a changed body in combination with the experience of not recognising the changing body could trigger EL and suffering, as well as the reverse, i.e., if the body can be accepted despite its limitations, wellbeing can be experienced.

The results indicate that EL was highlighted when the experience of EL was in the foreground (Study I). EL could also be in the 'shade', i.e., in the background, as happened when the experience of EL eased and something else instead came between it and the older person (Study II). Since interactions with the environment, i.e., family, friends, and caregivers, can be crucial to what is foregrounded, the focus should be on interaction with older people that facilitates moving the experience of EL into the background. Thus, instead of trying to solve people's existential problems, one way to alleviate suffering could be to provide interventions that induce peace and quiet.

The results also revealed that few existential aspects had been documented in patient records (Study IV) and that these aspects disappeared among the considerable documentation related to pharmacological interventions and medical assessments (Study III). This indicates that the documentation of existential aspects needs to be made more prominent in patient records if holistic care is to be offered to older people at the end of life. For example, multi-dimensional self-assessment instruments could be used to a greater extent as a basis for conversations with frail older people in order to capture more than one dimension of the problem of EL. Challenges for healthcare professionals include uncertainty about what can properly and allowably be documented in patient records as well as a documentation system that is problem based and not adapted to the provision of holistic care.

Conclusion

EL means being disconnected from life – like living in a vacuum. The experience of EL can ease when something else comes between it and the older person, moving EL into the background. Interactions with other people can contribute to moving EL to both the forefront and the background. The body is central to EL, which in turn leads to increased

vulnerability and limited living space. Meaninglessness is an important aspect of EL that can be reinforced when one is treated with indifference. Meaningful activities and meaningful fellowship and exchanges with others can alleviate EL. EL remains invisible to others as long as we do not talk about it and remains invisible in documentation as long as we do not write about it in a structured way.

Clinical implications

Conversations with older people should be based on their experience of their situation, i.e., their thoughts and wishes, which increases the potential to meet their needs from a holistic perspective. Using a structured conversation based on a multi-dimensional assessment instrument increases the possibility of capturing the complexity of the older person's situation. It is important to be open to conversations about both life and death and be aware that not everyone wants to share their innermost thoughts with just anyone. It is also important in the nursing care of older people to be aware of the balance between their need for solitude and their need to be in communion with others. To provide holistic care, clinical documentation must be designed to capture person-centred aspects rather than problem-based aspects. It is also important within the nursing profession to have ongoing discussions about what should be documented regarding existential aspects and how these can be made more visible.

TACK

Ett stort varmt tack till alla äldre personer som jag har fått förmånen att möta och för att ni har delat med er av era gripande berättelser. Tack för att ni tog er tid, ni är alla viktiga för denna avhandling. Tack också till alla kontaktpersoner för gott samarbete som har hjälpt mig att informera och finna äldre personer som var intresserade av att samtala om existentiell ensamhet.

Stort tack till referensgruppen som varit knuten till LONE-studien under den tid som studierna pågått. Ann-Margreth Albin, Bengt Gustavsson, Mogens Hey, Lisbeth Mattsson, Anita Olsson och Eva Wiman, tack för att ni har lyssnat och bidragit med era kloka tankar och synpunkter som varit till stor hjälp för mig.

Ett stort tack till mina fantastiska handledare Anna-Karin Edberg, Ingrid Bolmsjö och Ingela Beck som lotsat mig igenom forskarutbildningen och varit goda förebilder. Tack för att ni har delat med er av era kunskaper.

Anna-Karin Edberg, min huvudhandledare och medförfattare, stort tack för alla kloka kommentarer, för uppmuntran och din alltid lika positiva ton även när jag själv har känt att, ”nej, detta var nog inte riktigt bra skrivet”, eller när mina formuleringar inte riktigt uttryckte det jag ville säga. Med den snabbhet och skärpa som du har, har du styrt upp när du har sett att jag har varit på väg åt fel håll. Du har alltid först låtit mig tänka och reflektera och sedan gett mig din syn på det. Du har gett mig vägledning och nya insikter, ordning och struktur i en akademisk värld som inte alltid är så lätt att navigera i. Du har tagit dig tid, alltid varit tillgänglig och vi har alltid kunnat prata en stund om annat än studierna.

Ingrid Bolmsjö, min biträdande handledare, tack för stöd och samtal när studierna inte alltid gått som på räls. Du var den som introducerade mig på universitetet i Malmö, presenterade mig och visade mig runt. Du har gett mig insikter i forskningsetik och filosofiska tankegångar.

Ingela Beck, min biträdande handledare och medförfattare, tack för att du alltid har varit tillgänglig när jag behövt att ”bolla” något. Du har tålmodigt gett mig stöd och struktur i det jag har skrivit, samtidigt har din förmåga att ställa reflektiva frågor lett mig till nya insikter. Din analysförmåga och skarpa blick för att uttrycka ordens rätta betydelse har lärt mig att reflektera över vad jag vill ha sagt med det jag har skrivit.

Ett stort tack till min medförfattare Birgit Rasmussen som varit en stöttepelare och hejat på mig. Du har gett mig välbehövliga kritiska synpunkter och kloka ord på vägen. Du har diskuterat med mig om hur texten kan uttryckas för att ”få en smak av” det existentiella innehåll som framkom i studiernas resultat. Du har alltid varit tillgänglig för att diskutera med mig och alltid sagt ”bara hör av dig”. Tack för att du har delat med dig av din kunskap.

Tack till forskargruppen i LONE-studien som inspirerat och gett mig värdefulla insikter genom diskussioner, stöd och värdefulla kommentarer under åren som jag har arbetat med min avhandling. Det har varit en stor förmån att som doktorand få ingå i en grupp som har erfarenhet och kunskap inom olika områden. Ett stort tack till projektledarna Anna-Karin Edberg och Ingrid Bolmsjö, forskarna Margareta Rämgård, Kerstin Blomqvist, Ingela Beck, Birgit Rasmussen, Christine Kumlin, Ingalill Rahm Hallberg samt mina doktorandkompisar Helena Larsson, Malin Sundström och Jonas Olofsson. Tack också till Magdalena Andersson som var med i början av projektet.

Speciellt tack till Helena Larsson och Malin Sundström, tillika musketörsvänner. Vi har gjort mycket tillsammans, presenterat våra olika studier i olika sammanhang, delat både vända och ovisshet men inte minst många goda skratt. Hela tiden har ni funnits där och ni har varit ett enormt stöd – ”En för alla, alla för en”.

Tack till finansörerna som har gjort dessa studier möjliga: Crafoordska stiftelsen, Greta och Johan Kocks stiftelser, Gyllenstiernska Krapperupsstiftelsen och Vårdalstiftelsen. Ett stort tack till Forskningsplattformen Hälsa i Samverkan och Höskolan Kristianstad för finansiering av min doktorandtjänst.

Tack till Forskningsplattformen Hälsa i Samverkan. Tack Albert Westergren, Therese Martinsson och Fanny Sundqvist för att ni har bistått och hjälpt till att besvara olika frågor som uppstått under min doktorandtid. Tack till seminarieledarna. I början av min doktorandtid var det Anna-Karin Edberg. Du ledde seminarierna på ett sätt som gjorde att jag alltid kände mig trygg i att både ge och ta emot synpunkter. Lärandet stod hela tiden i fokus. Därefter tog Albert Westergren och Kerstin Blomqvist vid och fortsatte i samma goda anda. Tack också alla doktorandkollegor som jag lärt känna under min tid som doktorand. Jag kommer att sakna våra seminarier men jag vet var ni finns och jag hoppas att vi kommer att träffas i andra sammanhang.

Tack till Institutionen för vårdvetenskap vid Malmö universitet där jag har varit antagen som doktorand; Christine Kumlien och Elisabeth Carlsson som båda på ett pedagogiskt och positivt sätt har hållit i seminarierna. Tack till alla doktorander för givande samtal och diskussioner. Ni blir saknade men jag hoppas att få möjlighet att träffa er igen i andra sammanhang. Tack även till de seniora forskare som deltagit och bidragit med sin kunskap vid seminarierna.

Tack till biblioteket på Malmö universitet och Högskolan Kristianstad för administrativt stöd och hjälp. Tack till Joakim Ekstrand för hjälp med struktur och upplägg av variabler i SPSS.

Till sist vill jag tacka min familj, min man Mats, min bästa vän och mitt stora stöd i livet. Tack för din tålmodighet och att jag har fått göra detta som har tagit mycket av vår gemensamma tid. Mina barn, Mattias, Peter och Josefine med respektive som ivrigt hejar på och tror på mig. Älskade av hela mitt hjärta. Mina fina och älskade barnbarn, Iris och Alva, Arvid och Tilde, Love och Alve som med sina skratt och upptåg förgyller min tillvaro. Tack till mina föräldrar, Anita och Boris, och mina svärföräldrar, Karin och Allan, för stöd och uppmuntran. Tack också till min övriga familj och mina vänner som har visat sitt intresse och varit måna om mig.

REFERENSER

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499–507.
- Alftberg, Å., Ahlström, G., Nilsen, P., Behm, L., Sandgren, A., Benzein, E., Wallerstedt, B., Rasmussen, B. H. (2018). Conversations about death and dying with older people: An ethnographic study in nursing homes. *Healthcare*, 6(2), 63.
- Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(6), 818–828.
- Ariès, P. (1982). *The hour of our death: The classic history of western attitudes toward death over the last one thousand years*. Vintage.
- Avieli, H., Mushkin, P., Araten-Bergman, T., & Band-Winterstein, T. (2016). Aging with schizophrenia: A lifelong experience of multidimensional losses and suffering. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 230–236.
- Arkivlag (SFS 1990:782). Sveriges Riksdag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arkivlag-1990782_sfs-1990-782
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7 uppl.). 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.
- Blair, W., & Smith, B. (2012). Nursing documentation: frameworks and barriers. *Contemporary Nurse*, 41(2), 160–168.
- Bolmsjö, I., Tengland, P. A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310–1325.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618.
- Broderick, M. C., & Coffey, A. (2013). Person-centred care in nursing documentation. *International Journal of Older People Nursing*, 8(4), 309–318.

- Broström, M. (2014). *Older people's future, dying and death*. [Doktorsavhandling, Linköpings universitet].
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 636–644.
- Brown, A. S. (1996). *The social processes of aging and old age*. Printence Hall.
- Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454.
- Carter, M. A. (2000). Abiding loneliness: An existential perspective on loneliness. *Second Opinion*, 3, 37–54.
- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433–443.
- Chochinov, H.M., Johnston, W., McClement, S., Hack, T., Dufault, B., Enns, M., Thompson, G., Harlos, M., Damant, R.W., Ramsey, C.D., Davison, S., Zacharias, J., Milke, D., Strang, D., Campell-Enns, H.J., & Kredentser, M.S. (2016). Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *PloS One*, 11(1).
- Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727–736.
- 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.
- Currow, D. C., Allingham, S., Yates, P., Johnson, C., Clark, K., & Eagar, K. (2015). Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Supportive Care in Cancer*, 23(2), 307–315.
- Dahlberg, L., Andersson, L., McKee, K. J., & Lennartsson, C. (2015). Predictors of loneliness among older women and men in Sweden: A national longitudinal study. *Aging & Mental Health*, 19(5), 409–417.
- De Marinis, M. G., Piredda, M., Pascarella, M. C., Vincenzi, B., Spiga, F., Tartaglini, D., Alvaro, R., & Matarese, M. (2010). 'If it is not recorded, it has not been done!?' consistency between nursing records and observed nursing care in an Italian hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 19(11-12), 1544–1552.
- Dwyer, L.-L., Hansebo, G., Andershed, B., & Ternstedt, B.-M. (2011). Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International Journal of Older People Nursing*, 6(4), 251–260.
- Dykstra, P. A., van Tilburg, T. G., & de Jong Gierveld, J. (2005). Changes in older adult loneliness: Results from a seven-year longitudinal study. *Research on Aging*, 27(6), 725–747.
- Edberg, A.-K., & Bolmsjö, I. (2019). Exploring existential loneliness among frail older people as a basis for an intervention: Protocol for the development phase of the LONE study. *JMIR Research Protocols*, 8(8), e13607.
- 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., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 1–10.
- Erikson, E. H., & Erikson, J. M. (2004). *Den fullbordade livscykeln*. (M. Edgardh, Övers.; 4 uppl.). Natur och Kultur (Originalutgåvan publicerad 1998).
- Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220–236.
- Eskelinen, K., Hartikainen, S., & Nykänen, I. (2016). Is loneliness associated with malnutrition in older People? *International Journal of Gerontology*, 10(1), 43–45.
- Ettema, E. J., Derksen, L. D., & Leeuwen, E. v. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31(2), 141–169.
- Fillit, H. (2009). The frailty identity crisis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(2), 348–352.
- Frankl, V. E. (2006). *Livet måste ha en mening*. (M. Edgardh, Övers.; 3 uppl.). Natur och Kultur. (Originalutgåvan publicerad 1946)
- Frankl, V. E. (1995). *Viljan till mening*. (C. Gripenberg, Övers.; 2 uppl.). Natur och Kultur. (Originalutgåvan publicerad 1969)
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W.J., Burke, G., & McBurnie, M. A. (2001). Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3), M146–M157.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34.
- Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology*, 29(2), 75–91.
- Gunhardsson, I., Svensson, A., & Berterö, C. (2008). Documentation in Palliative Care: Nursing Documentation in a Palliative Care Unit—A Pilot Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(1), 45–51.
- Gustafsson, S., Edberg, A.-K., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). Swedish health care professionals' view of frailty in older persons. *Journal of applied gerontology*, 31(5), 622.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), 87–103.

- Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2007). The Impact of Symptoms, Coping Capacity, and Social Support on Quality of Life Experience Over Time in Patients with Lung Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 370–379.
- Henoch, I., & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 18(3), 225–236.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: A meta-analytic review. *Perspectives on Psychological Science*, 10(2), 227–237.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
- Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Jefferies, D., Johnson, M., & Nicholls, D. (2012). Comparing written and oral approaches to clinical reporting in nursing. *Contemporary Nurse*, 42(1), 129–138.
- Kierkegaard, S. (1996). *Begreppet ångest*. (S. Borg, S. Ahlgren, N. Kjellström, Övers.). Nimrod. (Originalutgåvan publicerad 1844)
- Kitzmüller, G., Häggström, T., & Asplund, K. (2013). Living an unfamiliar body: the significance of the long-term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(1), 19–29.
- Kok, M., van der Werff, G. F. M., Geerling, J. I., Ruivenkamp, J., Groothoff, W., van der Velden, A. W. G., Thoma, M., Talsma, J., Costongs, L.G.P., Gans, R.O.B., de Graeff, P., & Reyners, A. K. L. (2018). Feasibility of hospital-initiated non-facilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliative Care*, 17(1), 79–78.
- Lag om etikprövning (SFS 2003:460). Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Lang, F. R., & Carstensen, L. L. (1994). Close emotional relationships in late life: further support for proactive aging in the social domain. *Psychology and Aging*, 9(2), 315.
- Larsson, H., Edberg, A.-K., Bolmsjö, I., & Rämgård, M. (2019). Contrasts in older persons' experiences and significant others' perceptions of existential loneliness. *Nursing Ethics*, 26(6), 1623–1637.
- Laslett, P. (1989). *A fresh map of life: The emergence of the third age*. Weidenfeld and Nicolson.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage publications, Inc.
- Lindqvist, O., Widmark, A., & Rasmussen, B. H. (2006). Reclaiming wellness-living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate Cancer. *Cancer Nursing*, 29(4), 327–337.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145–153.
- Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer* (1990), 51(10), 1331–1339.

- Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. [Doktorsavhandling, Åbo Akademi].
- Lundmark, M. (2006). Attitudes to spiritual care among nursing staff in a Swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 863–874.
- Luo, Y., Hawkey, L. C., Waite, L. J., & Cacioppo, J. T. (2012). Loneliness, health, and mortality in old age: A national longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 74(6), 907–914.
- Mallier, T., & Shafto, T. A. C. (1994). Flexible retirement and the third age. *International Journal of Manpower*, 15(1), 38–54.
- Martín-Lesende, I., Recalde, E., Viviane-Wunderling, P., Pinar, T., Borghesi, F., Aguirre, T., Recio, M., Martínez, M.E., & Asua, J. (2016). Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: a descriptive longitudinal study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 42.
- Mayers, & Svartberg. (2001). Existential loneliness: A review of the concept, its psychosocial precipitants and psychotherapeutic implications for HIV-infected women. *British Journal of Medical Psychology*, 74(4), 539–553.
- Mayers, A. M., Naples, N. A., & Nilsen, R. D. (2005). Existential issues and coping: A qualitative study of low-income women with HIV. *Psychology & Health*, 20(1), 93–113.
- McBee, L. (2011). *Mindfulness i äldreomsorgen: en modell för medveten närvaro för äldre och deras vårdare*. (M. Midenstrand, Övers.). Studentlitteratur. (Originalutgåvan publicerad 2008)
- McHugh, K. E. (2003). Three faces of ageism: society, image and place. *Ageing and Society*, 23(2), 165–185.
- Medicinska forskningsrådet. Nämnden för forskningsetik Vetenskapsrådet (2002). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning [Elektronisk resurs]: forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. (2., rev.versionen). Stockholm: Medicinska forskningsrådet (MFR).
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. (W. Fovet, Övers.). Daidalos. (Originalutgåvan publicerad 1945)
- Mijuskovic, B. L. (2012). *Loneliness in philosophy, psychology, and literature*. Bloomington, IN: iUniverse.
- Minichiello, V., Browne, J. A. N., & Kendig, H. A. L. (2000). Perceptions and consequences of ageism: views of older people. *Ageing and Society*, 20(3), 253–278.
- Moore, S. L., Metcalf, B., & Schow, E. (2000). Aging and meaning in Life: examining the concept. *Geriatric Nursing*, 21(1), 27–29.
- Moustakas, C. E. (2016). *Loneliness*. Pickle Partners Publishing.
- MRC. (2008). Medical Research Council. *Developing and evaluating complex interventions: new guidance*. Medical Research Council.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39–45.
- Nilsson, B., Lindström, U. Å., & Nâden, D. (2006). Is loneliness a psychological dysfunction? A literary study of the phenomenon of loneliness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 93–101.

- Nordenfelt, L. (2004). The varieties of dignity. *Health care analysis*, 12(2), 69–81.
- Nyström, M. (2010). Aphasia - an existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. 1(1), 12.
- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6 uppl.). Maidenhead: Open University Press.
- Paterson, B. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21–26.
- Patientdatalagen (SFS 2008:355). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355
- Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). “The challenge of joining all the pieces together” – Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19-20), 3835–3846.
- Pickard, S. (2014). Frail bodies: geriatric medicine and the constitution of the fourth age. *Sociology of Health & Illness*, 36(4), 549–563.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10 uppl.). Wolters Kluwer.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (9 uppl.). Wolters Kluwer.
- Rasmussen, B. H., Jansson, L., & Norberg, A. (2000). Striving for becoming at-home in the midst of dying. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 17.
- Regionala Cancercentrum i Samverkan. (26 oktober, 2020). Nationellt vårdprogram. Den palliativa vårdens organisation. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/den-palliativa-varldens-organisation/>
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*: TCU press.
- Ricoeur, P. (2008). *From text to action: essays in hermeneutics, II*. Continuum.
- Rockwood, K. (2005). What would make a definition of frailty successful? *Age and Ageing*, 34(5), 432–434.
- Ross, L. (2006). Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 852–862.
- Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care: experiences of patients and family members*. [Doktorsavhandling, Karolinska institutet].
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2018). Supporting in an existential crisis: A mixed-methods evaluation of a training model in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 470–478.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376–1387.
- Sartre, J. P. (2002). Existentialism är en humanism (A. Häggqvist, övers.). Bonniers Förlag. (Originalutgåvan publicerad 1946)

- Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., Guo, P., Ramsenthaler, C., Lovell, L., Higginson, I.J., Bausewein, C., & Murtagh, F. E. M. (2015). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, 30(6), 599–610.
- Schön, P., Lagergren, M., & Kårerholt, 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 & Social Care in the Community*, 24(5), 631.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63.
- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B. H., & Edberg, A.-K. (2018). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 22(10), 1357–1364.
- Sjöberg, M., Edberg, A.-K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2019). Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1), e12213.
- Socialstyrelsen. (27 oktober, 2020). Socialstyrelsens termbank. <https://termbank.socialstyrelsen.se/>
- Socialstyrelsen. (27 oktober, 2020). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>.
- Socialstyrelsen. (2020). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2020*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården. (HSLF-FS 2016: 40). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/foreskrifter-och-allmanna-rad/2016-4-44.pdf>
- Stanley, M., Richard, A., & Williams, S. (2017). Older peoples' perspectives on time spent alone. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(3), 235–242.
- Statistiska centralbyrån. (27 oktober 2020a). *Medellivslängden i Sverige*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/medellivslangd-i-sverige/>
- Statistiska centralbyrån. (27 oktober 2020b). *Döda i Sverige*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>
- Strandberg, G., Norberg, A., & Jansson, L. (2003). Meaning of dependency on care as narrated by 10 patients. *Research and Theory for Nursing Practice*, 17(1), 65–84.
- Strandberg, G., Åström, G., & Norberg, A. (2002). Struggling to be/show oneself valuable and worthy to get care One aspect of the meaning of being dependent on care - a study of one patient, his wife and two of his professional nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(1), 43–51.
- Strang, P. (2010). *Livsglädjen och det djupa allvaret-om existentiell kris och välbefinnande: Natur & Kultur*.
- 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.

- Summer Meranius, M. (2010). "Era delar är min helhet": En studie om att vara äldre och multisjuk. [Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet].
- Sundström, M., Edberg, A.-K., Rängård, M., & Blomqvist, K. (2018). Encountering existential loneliness among older people: perspectives of health care professionals. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1474673.
- Sveriges kommuner och regioner. (27 oktober). Regionanställd personal 2019. <https://skr.se/ekonomijuridikstatistik/statistik/personalstatistik/personalenisiffror/tabellerregionanstalldpersonal2019.32644.html>
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). *De 6 s: n: en modell för personcentrerad palliativ vård* (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Todres, L., & Galvin, K. (2010). "Dwelling-mobility": An existential theory of well-being. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 5(3), 5444.
- Tornstam, L. (1999). Transcendence in Later Life. *Generation: Journal of the American Society of Aging*, 23(4), 10–14.
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 14(1), 62.
- Udo, C., Danielson, E., & Melin-Johansson, C. (2013). Existential issues among nurses in surgical care - a hermeneutical study of critical incidents. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 569–577.
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. The MIT Press.
- Weiss, R. S. (1987). Reflections on the present state of loneliness research. *Journal of Social Behavior and Personality*, 2(2), 1.
- World Health Organization (2020). (27 oktober 2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization (2015). (27 oktober 2020). *World report on ageing and health*. <http://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
- World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.
- Yang, K., & Victor, C. (2011). Age and loneliness in 25 European nations. *Ageing and Society*, 31(8), 1368–1388.
- Åberg, C., Gillsjö, C., Hallgren, J., & Berglund, M. (2020). "It is like living in a diminishing world": older persons' experiences of living with long-term health problems - prior to the STRENGTH intervention. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1747251.
- Öhlén, J. (2000). Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård. [Doktorsavhandling, Göteborgs universitet].
- Öhlén, J., Ekman, I., Zingmark, K., Bolmsjö, I., & Benzein, E. (2014). Conceptual development of "at-homeness" despite illness and disease: A review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 23677.

- Österlind, J. (2009). *När livsrummet krymper: vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede*. [Doktorsavhandling, Örebro universitet].
- Österlind, J., Ternestedt, 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).

BILAGA 1, INTERVJUGUIDE

Individuella intervjuer med patienter

1. Vi vänder oss till dig eftersom du har lång livserfarenhet och vi tror att dina erfarenheter kan hjälpa oss att utveckla vården. Vi är intresserade av ensamhet. Ensam kan man vara på många olika sätt. Man kan känna sig ensam tillsammans med andra och man kan vilja vara ensam och till och med längta efter att vara ensam. Hur tänker du kring ensamhet?
2. Vi är särskilt intresserade av känslan av att vara ensam, en djupare känsla av att vara ensam i livet, en känsla som kan komma och gå. Om du tänker på det i förhållande till det vi pratade om nyss, hur tänker du kring det?

Kan du dra dig till minnes något tillfälle när du kände så? (leda in på existentiell ensamhet)

Hur tänker du kring detta? (tankar och reflektioner)

Uppföljande frågor

Hur var situationen – hur såg det ut?

Hur hanterade du det?

Kommer du ihåg vad du tänkte?

Kommer du ihåg hur det kändes? Rent kroppsligt?

Minns du hur länge det varade? Hur var det efteråt?

Delade du det med någon annan? På vilket sätt?

Skulle du ha velat dela det med någon annan? I så fall, på vilket sätt?

Har du varit med om något likande vid något annat tillfälle?

Tror du att andra märker när du känner så här? I så fall, hur märks det på dig?

Kan du berätta hur en dag kan se ut när du har den här känslan av ensamhet?

Var får du din styrka ifrån, var hämtar du din kraft?

APPENDIX

APPENDIX Granskningsmall patientjournaler

Individbaserade uppgifter

- 1 ID är ett unikt nummer som är kopplat till personens personnummer
- 2 Inskrivning anger det datum då personen blev inskriven i en specialiserad palliativ enhet (ASIH/PAVA).
- 3 Avliden anger datum då personen avled.
- 4 Födelseår är noterat 19xx.
- 5 Kön utläses i personnumrets näst sista siffra (jämn siffra=kvinna, ojäm siffra= man)
Kodning: 1= kvinna
2= man
- 6 Civilstatus anger om personen var ensamboende eller sammanboende.
Kodning: 1= ensamboende
2= sammanboende
- 7 Hemkommun anger i vilken kommun personen var bosatt.
- 8 Bostadsort anger i vilken stad eller i vilken ort personen var bosatt.
- 9 Änka/änkling anger om det finns notering i journal huruvida personen är änka/änkling.
Kodning: 1= änka
2= änkling
3= ej angivet
- 10 Närstående är den person som patienten har angett som sin närstående.
Kodning: 1= maka/make
2= barn
3= annan
4= saknas

- 11 Enhet anger den verksamhetsenhet inom specialiserade palliativa vården, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), palliativ slutenvårdsavdelning (PAVA) eller PAVA/ASIH (om personen inledningsvis vårdades på PAVA och huvudsakligen i hemmet) som personen vid inskrivning vårdades inom.
Kodning: 1= ASIH
2= PAVA
3= PAVA/ASIH
- 12 Diagnos anger vilken diagnos som föranlett inskrivning inom specialiserad palliativ vård.
Kodning: 1= cancer
2= hjärtsjukdom
3= lungsjukdom (KOL)
4= neurologisk sjukdom
5= lungsjukdom (annan än KOL)
6= multisjukdom (två eller flera sjukdomar samtidigt)
7= hjärtsjukdom
8= annan
- 13 Plats dödsfall anger på vilket plats som personen dog.
Kodning: 1= eget hem
2= PAVA
3= sjukhus
4= korttidsboende
- 14 Antal händelser anger det totala antalet händelser som noteras i personens journal. En journalanteckning kan generera fler än en händelse, vilket innebär att en anteckning i journalen kan generera flera händelser med samma datum. Varje händelse i en journalanteckning räknas då som en specifik händelse (se händelsenummer i SPSS fil B).
- 15 Slutanteckning anger anteckning dokumenterad av sjuksköterska som sammanfattar och ger en beskrivning av personens död och vilka som var närvarande.
- 16 Annan diagnos anger diagnos noterad i journalen förutom den diagnos som patienten skrevs in och vårdades för.
- 17 Första sista månaden reg anges om patienten varit inskriven mer än två månader (granskningen görs av journalens första månad samt sista månad).

Händelsebaserade uppgifter

- 1 ID är ett unikt nummer som är kopplat till personens personnummer

- 2 Händelsenummer är en löpande numrering av händelser. Den första (1) börjar vid inskrivningstillfället och kommer därefter löpande under vårdtiden. Det sista händelsenumret är då patienten avlider inkl. uppföljning till närstående vid/efter dödsfallet.
- 3 Datum anger datum för den aktuella händelsen.
- 4 Plats anger inom vilken enhet händelsen inträffar.
Kodning: 1= ASIH
2= PAVA
3= Sjukhus
- 5 Önskningsprioriteringar patient anger om det finns noteringar om patientens önskemål och vad som anses viktigt för patienten.
Kodning: 1= ja
- 6 Huvudmål önskningsprioriteringar anges i fritext inskriven direkt från journalanteckning.
- 7 Strategier patient anger om det finns noteringar om patientens sätt att hantera sin situation.
Kodning: 1= ja
- 8 Strategier patient anges i fritext inskriven direkt från journalanteckning.
- 9 Styrka balans anger noteringar av uttryck för patientens välmående, balans, mening och gemenskap. Vid flera uttryck för styrka/balans vid en och samma händelse noteras detta i variabeln Styrka_balans2.
Kodning: 1= har det bra/ välmående/är vid gott mod
2= har god hjälp av närstående
3= idkar aktiviteter
4= ser framåt emot något/önskar något
5= skrattar/skojar/på gott humör
6= social samvaro med närstående/vänner
7= sover gott
8= tar tag i saker/ har energi
- 10 Problem anger personens problem, behov eller besvär i respektive händelse.
Kodning: 0= framkommer inte
1= andningsproblem/andnöd/hosta/segst slem
2= aptitlöshet/tar emot att äta
3= arg/frustrerad/missnöjd
4= behov av hjälp med ansökning
5= blödning
6= diarré

7= febrig/cirkulatorisk varm/kallsvettig
 8= förstoppning
 9= försämrat allmäntillstånd
 10= illamående/kräkning
 11= konfusorisk/ej adekvat/ har svårt att minnas/hallucinerar
 12= mun/slemhinneproblem
 13= nedstämd/sorgsen/ledsen/gråter
 14= okontaktbar/orkar inte svara
 15= oro/ångest
 16= rosslingar
 17= smärta
 18= smärta och illamående
 19= smärta och oro och/eller är ledsen
 20= smärta, illamående, oro
 21= svullna ben/arm/annan kroppsdel/ödem/ascites
 22= svårt att förflytta sig/ryckningar/inskränkt rörlighet extremiteter
 23= svårt att sova
 24= svårt att svälja/ svårt att tala
 25= tryck/röd på hälar/sacrum/ av syrgasslang eller annat
 26= trötthet/orkeslöshet
 27= yrslig
 28= fallit/falltendens
 29= urinproblem/sveda/stopp i KAD/nefrostomi
 30= ögonproblem
 31= hudblödning/sår
 32= ikterisk/ klåda
 33= smärta- av tryck, kontraktur
 34= röd/sårig i ljumskar/under bröst/pung
 35= nyttillkommen svullnad/resistens/knöl
 36= rädd för smärta
 37= törstig
 38= torr hud/hudproblem
 39= krampar/ryckningar/skakningar
 40= krypningar i benen
 41= hicka
 100= närstående orolig/ledsen
 101= närstående har frågor/funderingar
 125= avliden

11 Problemet saknar dokumenterad åtgärd

Kodning: 1= ja

2= ingen åtgärd men utvärdering av problem/behov/besvär

12 Inskr. rond, utskrivning, uppföljning, rutin riskbedömning anger om det i journalen är en rondanteckning, utskrivningsanteckning eller en uppföljning av ett tidigare dokumenterat problem, eller om det är en bedömning enligt gällande rutiner, eller en teamkonferens

Kodning: 1= inskrivningsanteckning
2=rondanteckning
3= utskrivningsanteckning/ överföringsanteckning
4= uppföljning av ett tidigare dokumenterat problem
5= rutin riskbedömning
6= veckobesök/ planerat tillsynsbesök
7= teamkonferens

13 Problem styrka dok. av avser vilken yrkesgrupp som dokumenterat det aktuella problemet, behovet eller besväret eller personens styrka/balans.

Kodning: 1= undersköterska
2= sjuksköterska
3= läkare
4= kurator
5= sjukgymnast
6= arbetsterapeut
7= dietist

14 Funktion i dagligt liv avser personens funktionsnivå

Kodning: 1= fullt aktiv
2= nedsatt fysisk förmåga men uppegående
3= alternerar sängliggande/ stilla i stol
4= helt sängliggande

15 Bedömningsinstrument anger om och vilket bedömningsinstrument som har använts.

Kodning: 1= DOWNTON
2= ESAS
3= FLACC/VAS/NRS/VDS/APS
4= HAD
5= IPOS
6= NORTON
7= ROAG

16 Utfall bedömningsinstrument anger ett utfallsmått för respektive använda bedömningsinstrument. Utfallsmåttet är specifikt för det instrument som använts. Ex. FLACC/VAS/NRS bedöms mellan 0-10 där 0 representerar avsaknad av smärta och 10 värsta tänkbara smärta, ROAG bedöms 1-3, se specifikt instrument.

17 Bedömning utfört av anger vilken yrkesgrupp som utfört/dokumenterat

Kodning: 1= undersköterska
2= sjuksköterska
3= läkare
4= kurator
5= sjukgymnast
6= arbetsterapeut
7= dietist

18 Bedömningsinstrument åtgärd anger åtgärd som bedömningen resulterade i, se specifikt instrument. (skriv in vad som gäller för resp. vårdplan)

Kodning: 0= ingen åtgärd krävs enl. instrumentet
1= ingen åtgärd noterad
2= vårdplan fall¹
3= vårdplan munvård¹
4= vårdplan trycksår¹
5= annan åtgärd samtliga²
6= annan åtgärd delar²

19 Vårdplan munvård

Anger i löpande text vilka åtgärder som är inskrivna i vårdplanen.

20 Vårdplan fall

Anger i löpande text vilka åtgärder som är inskrivna i vårdplanen.

21 Vårdplan tryck

Anger i löpande text vilka åtgärder som är inskrivna i vårdplanen

22 Aktivitet mobilisering åtgärder anger åtgärder i syfte att öka personens möjlighet till ett självständigt och oberoende liv eller för välbefinnandet inkl. god sömn, samt uppdatering av status (kod 8). Uppdatering status skrivs i fritext under variabel 23

Kodning: 1= assistans vid förflyttning (tex. från säng till stol)
2= gångträning/tillhandahåller träningsprogram
3= hjälp med ansökan färdtjänst/god man/annat boende
4= information/undervisning till patient
5= information/undervisning till närstående
6= tillhandahåller hjälpmedel
7= undersökning
8= uppdatering av status

¹ Innebär specifika åtgärder baserade på bedömningsinstrumentets resultat.

² Gäller vid användning av bedömningsinstrument för FLACC/VAS/NRS, IPOS, ESAS och HAD

23 Akt mob fritext uppdatering status anger fritext direkt från journalen vid kodning uppdaterat status

24 Andning cirkulation åtgärder anger åtgärder som är relaterade till luftvägs- och cirkulationsproblem.

Kodning: 1= information/undervisning till patient
2= information/undervisning till närstående
3= konstaterar dödsfall
4= kontroll av puls/bltr/PaO²/andningsfrekvens/temperatur
5= kontroll och skötsel av subcutana infarter
6= kontroll och skötsel av trakeostomi
7= kontroll och skötsel av drän
8= lägesändring/ tryckavlastning
9= ordination av provtagning/odling (tex crp/sputumodling)
10= undersökning
11= uppdatering av status
12= utförd provtagning/odling/lämnat material för detta (tex. blodgaser/sputumodl.)
13= utprovning stödstrumpor/hjälp med stödstrumpor/linda ben
14= ordination/ utförd blodtransfusion
15= skötsel/ omläggning vid läckage av lymfvätska
16=ordination/kopplar/kopplar bort O²

25 Elimination åtgärder anger åtgärder som är relaterade till personens uttömningar av urin/avföring.

Kodning: 1= assistans till/vid toalettbesök/ byte av inkontinenshjälpmedel
2= assistans vid förstopning/diarré
3= information/undervisning till patient
4= information/undervisning till närstående
5= kontrollerar urin/KAD/nefrostomi
6= lämnar/får/beställer inkontinenshjälpmedel
7= ordination av provtagning/odling
8= skötsel urostomi/KAD/nefrostomi
9= undersökning
10= uppdatering av status
11= utför/lämnar material provtagning/odling
12= ger laxeringsdrp./ ger klyx/spolar tarmsond
13= ordinerar KAD/ sätter KAD/drar KAD
14= tappar pleuradrän/ascites

26 Farmakologisk behandling åtgärder anger åtgärder som inkluderar läkemedelshantering.

- Kodning: 1= avslutar perorala ordinationer/ i.v vätskebehandling
2= delegerar l.m givning till hemtjänstpersonal
3= information/undervisning till patient
4= information/undervisning till närstående
5= inhalation
6= vid behovs medicinering injektion sc/im/i.v/l.m buccalt eller peroralt
7= läkemedelsplåster byter/kontrollerar
8= läkemedelspump
9= ordination/ korrigering av läkemedel
10= utlämning av läkemedel, dosett, applicerar salva
11= utvärdering av insatt läkemedel
12= administrering av ordinerat i.v läkemedel/dropp

27 Läkemedel typ anger läkemedlets RTC-kod och om det är analgetika, antikolinergika, neuroleptika etc.

- Kodning: 1= A04 antiemetika
2= A03 antikolinergika
3= N01 anestetika
4= N02 analgetika
5= N03 antiepileptika
6= N04 medel mot parkinsonism
7= N05 neuroleptika, lugnande medel och sömnmedel
8= A03 N02 antikolinergika, analgetika
9= A04 N02 N05 antiemetika, analgetika, lugnande
10= N02 N05 analgetika, lugnande
11= N02 analgetika+kortison
12= kortison
15= övrigt³

³ Omfattar olika l.m. i en dosett, även l.m. såsom antibiotika, diuretika som inte specificerats ovan.

28 Kommunikation samtal åtgärder anger åtgärder som är relaterade till olika former av kommunikation och samtal till patient och närstående.

Kodning: 1= brytpunktssamtal⁴ med patient
2= brytpunktssamtal⁴ med patient och närstående tillsammans
3= brytpunktssamtal⁴ med närstående
4= samtal/småprata med patient
5= samtal/småprata med närstående
6= samtal/småprata med patient och närstående
7= samtal/stöd⁵ till patient
8= samtal/stöd⁵ till närstående
9= samtal/stöd⁵ till patient och närstående
10= ringer efter närstående, pat. försämrad/döende

29 Samtalets innehåll anger i fritext vad som framgår i journalanteckningarna.

30 Kroppsvård Hudvård åtgärder anger hjälp och assistans vid personlig hygien, kroppsvård, av- och påklädning samt åtgärder relaterade till besvär av huden.

Kodning: 1= decubitusprofylax
2= hjälp med tvätt/dusch
3= hjälp med på/avklädning
4= hjälp med tvätt/dusch och på/avklädning/all ADL
5= hårvård
6= manikyr/pedikyr
7= såromläggning/ fuktigt omslag/ torrt förband
8= uppdatering status
9= information egenvård
10= fuktande ögondroppar
11= smörjer torr hud/ hematom
12= svalkar av varm/svettig hud
13= rakning
14= inspektion av hudkostym

⁴ Brytpunktssamtal innebär samtal som inkluderar avstämning om att patient och/eller närstående är införstådd med vårdens inriktning/förändring.

⁵ Samtal/ stöd innebär att det i journalanteckningen framgår att samtalet är stödjande och inte endast ett samtal eller en information. Men det kan även innebära anteckning om att patient/närstående är införstådda med situationen.

31 Miljöanpassning åtgärder anger åtgärder som anpassar miljön i syfte att främja personens välmående och integritet. (kan ha beskrivits under variabeln aktivitet_mobilisering i fritext)

Kodning: 1= möjliggör/erbjuder/utför avskildhet
2= möjliggör lägesändring för att få frisk luft
3= möjliggör social gemenskap
4= möjliggör utevistelse
5= möjliggör vistelse med husdjur⁶

32 Nutrition ätande åtgärder anger åtgärder relaterade till personens näringsintag/mat och dryck.

Kodning: 1= erbjuder dryck/får krossad is
2= erbjuder önskekost/ mat vid andra tider än vid måltider
3= erbjuder/ger munvård/fuktar munslemhinnor
4= förskriver näringsdrycker
5= hjälp i matsituationen/hjälp med proteser
6= information/undervisning till patient
7= information/undervisning till närstående
8= information/undervisning till patient och närstående
9= levererar munvårdsartiklar för egenvård
10= uppdaterar/utvärderar nutritionsstatus
11= utlämning/utprovning näringsdrycker
12= skötsel/ hantering/ leverans av artiklar nutritionssond/sondmat

33 Närvaro beröring åtgärder anger åtgärder i syfte att skapa trygghet, lugn och ro/harmoni för personen.

Kodning: 1= beröringsmassage
2= närstående⁷ är/sitter med patienten
3= personal är/sitter med patienten
4= lägger på värmedyna/ filtar/ blir ”omstoppad”
5= personal hjälper patienten att sätta på musik/lyssna på musik

⁶ närstående tar med sig husdjur till PAVA

⁷ kan också innefatta släktingar och vänner

34 Planera/organisera åtgärder anger planering för framtida åtgärder/ behandlingar etc., samverkan/samordning av vården till personen.

Kodning: 1= avvaktar/ ombokar besök
2= intyg närståendepenning
3= planering för fortsatt vård personal⁸
4= planering för fortsatt vård närstående
5= planering för fortsatt vård patient och närstående
6= presentation av patientsituationen på teamkonferens
7= remiss/konsultation annan enhet eller mottagning
8= samverkan biståndshandläggare
9= samverkan hemtjänst/hemsjukvård/annan vårdgivare
10= samverkan närstående
11= ställningstagande livsuppehållande behandling/ 0 HLR
12= teamsamverkan arbetsterapeut
13= teamsamverkan dietist
14= teamsamverkan kurator
15= teamsamverkan läkare
16= teamsamverkan sjukgymnast
17= teamsamverkan sjuksköterska
18= teamsamverkan undersköterska

35 Åtgärd utförd av anger vilken yrkesgrupp som utfört åtgärden

Kodning: 1= undersköterska
2= sjuksköterska
3= läkare
4= kurator
5= sjukgymnast
6= arbetsterapeut
7= dietist

36 Önskningsprioriteringar närstående⁹ anger om det finns noteringar om närståendes önskemål och vad som är viktigt för personen.

Kodning: 1= ja

37 Närståendes önskningsprioriteringar⁹ anges i fritext inskriven direkt från journalanteckning.

⁸ Planering fortsatt vård personal gäller planerad åtgärd avsedd till patienten bestämd av egen eller annan personalkategori utan samverkan. Avser även planerad åtgärd beskriven i vårdplan (undantag vårdplan munvård, tryck och fall som kodas har separata variabler med samma namn).

⁹ närstående kan också innefatta släktingar och vänner

38 Närstående närvarande sista tiden⁹ anger om närstående varit närvarande när patienten dog

38 Uppföljning närstående⁹ anger om uppföljning har gjorts och på vilket sätt.

Kodning: 0= ej angivet

1= uppföljning på avdelningen

2= uppföljning telefon

3= uppföljning hembesök

4= remitterad till annan vårdenheter

5=närstående avböjer erbjudande om uppföljning

39 Respons från närstående vid uppföljningen⁹ anger tex. närståendes syn på vården, hur de mår etc. Anges i fritext inskriven direkt från journalanteckning.

40 Sista veckan anger om händelsen inträffar under personens sista vecka i livet.

Kodning: 0= nej

1= ja

41 Inlagd sjukhus anger om personen blir inlagd på sjukhus.

Kodning: 1= ja

42 Händelse som föranlett inläggning anger anledning till att pat. blev inlagd på sjukhus och anges i fritext inskriven direkt från journalanteckning.

43 Strål cytostatikabehandling anger om patienten har en pågående strål- eller cytostatika-
Behandling.

Kodning: 1= strålbehandling

2= cytostatikabehandling

44 Lång inskrivning anger fritext och summering av innehållet i journalanteckningarna mellan 2:a och näst sista månaden då patienten varit inskriven mer än 2 månader

DELSTUDIE I-IV

III

ORIGINAL ARTICLE

WILEY

International Journal of
Older People Nursing

Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased

Marina Sjöberg^{1,2} | Anna-Karin Edberg² | Birgit H. Rasmussen^{3,4} | Ingela Beck^{2,3,5}

¹Department of Care Science, Faculty of Health and Society, Malmö University, Malmö, Sweden

²The Research Platform for Collaboration for Health, Faculty of Health Science, Kristianstad University, Kristianstad, Sweden

³The Institute for Palliative Care, Lund University and Region Skane, Lund, Sweden

⁴Department for Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

⁵Division of Oncology, Department of Clinical Sciences Lund, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

Correspondence

Marina Sjöberg, The Research Platform for Collaboration for Health, Faculty of Health Science, Kristianstad University, Kristianstad, Sweden.
Email: marina.sjoberg@hkr.se

Funding information

The Research Platform for Collaboration for Health at Kristianstad University, Grant/Award Number: 7/2014; Crafoordska Stiftelsen, Grant/Award Number: 2013-0841; Greta och Johan Kocks stiftelser, Grant/Award Number: 2014-231-401; Vårdal Foundation; Gyllenstiernska Krappertup Foundation

Abstract

Aims and objectives: The aim of this study was to describe how EL was eased, as narrated by frail older people.

Background: Existential loneliness (EL) is an unavoidable part of the human condition. It is a complex phenomenon that has been described as disconnection from life. If EL is acknowledged in the care of older people, the experience of EL can be reduced.

Design: In this qualitative study, we used an exploratory and descriptive design.

Methods: The study was based on 22 narrative interviews with frail older people, 76 to 101 years old, who were receiving long-term care and services. We analysed the data using conventional content analysis.

Results: Being acknowledged by others, that is, being the focus of others' concern, eased the experience of EL, as did encountering intimacy and having meaningful exchanges of thoughts and feelings. Further, EL was pushed into the background and eased when participants could bracket negative thoughts and feelings, that is, when they could adjust and accept the present situation, view life in the rear-view mirror, be in contact with spiritual dimensions and withdraw and distract themselves.

Conclusion: Existential loneliness can be eased by experiencing meaningful togetherness with others and oneself when something else comes to the forefront, pushing EL to the background. Frail older peoples' opportunities to ease EL may be facilitated by health care staff (HCS) providing person-centred care and create possibilities for solitary time and meaningful togetherness.

Implications for practice: If frail older people's ongoing processes of adjusting and accepting their situation are understood and confirmed by people in their environment, for example, by nurses, family and friends, the experience of living a meaningful life can be supported, which, in turn, can ease EL.

KEY WORDS

content analysis, existential loneliness, experiences, frail older people, home care, palliative care, residential care facilities

1 | INTRODUCTION

Old age can bring bodily weakness, which may influence everyday life (Rowe & Kahn, 1987) and compromise independence (Fillit & Butler, 2009; Strandberg, Norberg, & Jansson, 2003). The impact on independence limits freedom and self-determination and increases the risk of loneliness in general (Strandberg et al., 2003). Research shows that loneliness is increased among people over 80 years of age (Yang & Victor, 2011) and among older people living alone (Dykstra, van Tillburg, & de Jong-Giervald, 2005). Older people living with losses of various kinds, such as physical limitations and the loss of partners and friends through death, are vulnerable and at risk for loneliness in general and existential loneliness in particular.

Different forms of loneliness are described in the literature. According to Weiss, Riesman, and Bowlby (1973), *social loneliness* is a consequence of a lack of social networking and engaging contacts while *emotional loneliness* is a feeling of lacking close and intimate relationships. *Existential loneliness* (EL) is intertwined with, and affected by, social and emotional loneliness, but is described to run more deeply (Ettema, Derksen, & Leeuwen, 2010; Mayers & Svartberg, 2001). EL can be understood as “the immediate awareness of being fundamentally separated from other people and from the universe, primarily through experiencing oneself as mortal, or, and especially when in a crisis, experiencing not being met at a deep human (i.e., authentic) level” (Bolmsjö, Tengland, & Råmgård, 2018, p. 5). In old age, the existential human core of loneliness has been described as an experience of being trapped in an “empty waiting room” (Kitzmüller, Clancy, Vaismoradi, Wegener, & Bondas, 2018). EL could thus be understood as the essence of loneliness.

Existential loneliness is a state or mode characterised by the deepest level of insecurity and despair, but it is possible to move beyond that state to the creation of meaning (Frankl, 1985). A conceptual analysis by Ettema et al. (2010) argued that being aware of and accepting EL could lead to positive results and internal growth. Moreover, such awareness and acceptance can, according to Mayers, Naples, and Nilsen (2005, p. 106), serve as “a turning point in one’s life and an impetus to a meaningful and authentic existence”.

EL has been studied empirically from different perspectives by examining different populations, such as patients with cancer in end-of-life care (Sand & Strang, 2006), patients with aphasia (Nyström, 2010) and women with HIV (Mayers et al., 2005), as well as frail older people (Sjöberg, Beck, Rasmussen, & Edberg, 2017) and their significant others (Larsson, Råmgård, & Bolmsjö, 2017). Among frail older people, EL meant being disconnected from life and being trapped in a deteriorating body. The experience of EL was aggravated when individuals were met with indifference, had no one with whom to share life or lacked purpose and meaning (Sjöberg et al., 2017). One of the few studies describing coping with EL was conducted among young women infected with HIV (Mayers et al., 2005). The results showed that interactions such as sharing the experience of their illness with their children helped

What does this research add to existing knowledge in gerontology

- The importance of meaningful togetherness with others in pushing experience of existential loneliness into the background.
- The importance for frail older people having the opportunity to withdraw and engage in activities distracting thoughts about EL.

What are the implications of this new knowledge for nursing care with older people

- Health care staff (HCS) may facilitate frail older peoples’ opportunities to ease EL by providing person-centred care.
- Knowing the frail older peoples’ experiences of EL may help HCS to create possibilities for solitary time and meaningful togetherness.

How could the findings be used to influence policy or practice or research or education

- By the development of tools that HCS can use to discover and ease EL among frail older people.
- By placing a greater emphasis on the relationship between physical deterioration and existential loneliness in nursing education

them overcome the experience of EL and turn it into a meaning-giving experience (Mayers et al., 2005). It is reasonable to assume that outlooks on life and death differ between youth and old age. Therefore, these results cannot easily be transferred to frail older people. Such knowledge is of utmost importance to enable health care staff (HCS) to support older people coping with EL. As EL is described mostly in negative terms, being connected to loss and death, it seems important to ascertain how experiences of EL can be eased. Thus, the aim of this study was to describe how EL was eased, as narrated by frail older people.

2 | METHOD

2.1 | Design

This qualitative study had an exploratory and descriptive design (Polit & Beck, 2012) in which the data consisted of narrative research interviews (Kvale & Brinkmann, 2014). Data were analysed inductively using conventional content analysis (Hsieh & Shannon, 2005).

2.2 | Context

In Sweden, approximately 10% (850,000) of the population is 75 years or older (Statistics Sweden, 2017). Among people being

75 years or older, 12% receive long-term care or service at home, while 5% live and receive care in residential care facilities (RCFs) (National Board of Health and Welfare, 2016; Statistics Sweden, 2017). The health care system is financed primarily by taxes, and the user must undergo a needs assessment before moving to an RCF or receiving home care service. The provision of long-term care and services for older people is within the remit of the municipalities, while the County Councils are responsible for primary health care centres, some of them specialised for older people, as well as hospitals and specialised palliative care (SALAR, 2017). In municipal care, the healthcare staff (HCS) for older people consists of registered nurses and nurse assistants who work around the clock with the support of an on-call physician at the primary health centre.

2.3 | Participants

To understand how EL is experienced among older people in need of long-term care, living at home or in RCFs, we employed a purposeful sampling strategy aiming for heterogeneity in care settings. Participants were strategically selected from one primary health care centre specialised for older people ($n = 2$), municipal home care ($n = 4$), RCFs ($n = 7$), hospital wards ($n = 2$), specialised palliative home care ($n = 7$) and specialised palliative inpatient care ($n = 1$) in southern Sweden. The criteria for inclusion were frailty and an age of 75 years or older. In this study, we used an umbrella definition of frailty for the target group—"being in need of long-term care or service due to health problems"—to capture the criteria for frailty as suggested by Fried et al. (2001). According to Fried et al., frailty is "a clinical syndrome in which three or more of the following are present: an unintentional weight loss, self-reported exhaustion, weakness, slow walking speed and low physical activity" (Fried et al., 2001). Furthermore, participants were required to have the ability, both cognitive and linguistic, to participate in an interview in Swedish and were required to have experienced EL. A designated contact person at each care unit identified candidates who met the inclusion criteria and provided oral and written information about the study. If interest was expressed about talking about EL, the contact person informed the first author (MS), who then contacted the participant and again provided oral information about the study. In total, 22 participants who in a previous study expressed that they had experienced EL (Sjöberg et al., 2017) were included, comprising 12 men and 10 women, aged 76 to 101 years (median 85). Six were widowers, and nine were widows; 18 lived in single households, and four were cohabiting.

2.4 | Data collection

Data were collected through individual narrative interviews (Kvale, 2007), for which the time and place were chosen by the participants. The interviews were performed between February 2015 and July 2016 by two of the authors (MS and IB) working together, using open-ended questions. The interview started with an initial open question about loneliness in general to open the way for the

questions in focus, and thereafter, the participants were asked to narrate (a) their experiences of EL (a deeper feeling of loneliness) and (b) how these experiences could be eased. To deepen the discussion about EL, additional probing questions related to the participants' narrations such as "Can you tell us more about this?" were asked, along with echo-probing questions intended to deepen the narratives and summary statements to confirm the interpretation of what had been said. The interviews took place in the participants' usual housing, in the residential care facility or in a specialised palliative care ward. The interviews lasted a median of 61 min (range 36–147) and were digitally audio recorded and thereafter transcribed verbatim by a secretary and validated by the first author (MS). The data collection was considered completed when no new information about EL appeared in the interviews. The results from the first part of the interview (a) have been presented elsewhere (Sjöberg et al., 2017), and only the interview data from those who experienced EL were selected for this study.

2.5 | Analysis

The text was analysed by using inductive stepwise conventional qualitative content analysis, as described by Hsieh and Shannon (2005). The analysis started with all four authors' independent first readings of the interview text to achieve an overall understanding of when EL could be eased. They then came together to discuss and compare their initial understanding of the text as a whole. In the second step, meaning units related to the aim of the study were identified in the text and coded for their content, sorted and grouped into meaningful clusters by two of the authors (MS and IB). In the third step, all authors reread the codes and meaning units in each cluster and compared them, searching for similarities and differences, which formed the basis for developing subcategories and categories. Internal variations were identified as subcategories. Citations from participants are referred to by number in the results.

2.6 | Ethical considerations

The study was performed in accordance with the principles of research ethics (Beauchamp & Childress, 2013; World Medical Association, 2013) and approved by the Regional Ethical Review Board in Lund, Sweden (2014/652). This study involved vulnerable and frail older people, and the interviewers strove to be sensitive, respecting the participants' integrity and endurance. The participants were followed up with a phone call the day after the interviews to ensure their well-being.

3 | RESULTS

Two categories and seven subcategories emerged from the analysis: being acknowledged by others with the subcategories *being the focus of others' concern*, *encountering intimacy* and *having a meaningful exchanges of thoughts and feelings*; and bracketing negative thoughts

and feelings with the sub-categories *adjusting to and accepting the present situation, viewing life in the rear-view mirror, being in contact with spiritual dimensions* and *having the opportunity to withdraw and distract* (Table 1).

3.1 | Being acknowledged by others

Being acknowledged by other people such as family, friends or health care professionals (HCS) meant receiving attention from people who perceived them as unique persons and “came in between”, interrupting a boring everyday life, which pushed the experienced EL away temporarily. Examples of receiving attention were when others confirmed, noticed and spent time with them. The experience of being acknowledged by others occurred *when participants were the focus of others’ concern, when participants encountered intimacy and when they had meaningful exchanges of thoughts and feelings*.

3.1.1 | Being the focus of others’ concern

EL was described as being pushed into the background when the participant was the focus of others’ concern. For example, family, friends or HCS paying attention to them; being kind, forthcoming and willing to help; and spontaneously coming and talking to them without any obvious reason was described as the highlight of the day. Additionally, displays of willingness to help, such as offering help even without being asked, induced a positive feeling. As a participant who received care in a specialised palliative care ward said,

When I was there [at the palliative care ward], then they worked together and helped each other... always came and looked, even though you had not called for them, they looked in and asked how it was and if I needed something... So you would feel welcome and not... think you bothered them. They were thus a step ahead. (16)

Furthermore, participants reported being the focus of others’ concern when health care professionals were available and gave the

time needed. Their availability presented opportunities for meaningful conversations and the chance to talk about existential issues, such as death and dying. The participants further emphasised the importance of not being blamed or criticised because of their frail bodies, for example, for unbalanced cups or glasses that ended up on the floor, which HCS cleaned up without any negative comments. Living in a caring environment was important to endure a life dependent on others. Participants also felt acknowledged by being the focus of others’ concern when supported by relatives in situations when they experienced EL, for example, when relatives stayed with them, brought them home or came to share a meal.

The participants described EL as being related to feelings of uncertainty. When HCS met them with sincerity, the experience of EL was eased, for example, when HCS gave them honest information about their health condition and when they received information about possible treatments. Such discussions opened the way for conversations and enabled participants to take control and make important decisions, for example, concerning cancer treatments or resuscitation, questions that might have become sources of EL if not discussed.

3.1.2 | Encountering intimacy

The experience of EL was eased when participants encountered intimacy with family, friends and HCS. Intimacy involved not only the close physical contact that they received from other people but also the intimacy they gave to other people, for example, by hugging someone, holding another person’s hands or stroking someone’s cheek. One way of encountering intimacy was described as “a speech of hand contact” when no words were needed. Examples from residential care were described as, for instance, when other residents came and sat next to them and took their hands or warmed their hands through massage. Other examples were when HCS hugged them or laid their arms around them, which the participants experienced as feelings of well-being. A man confined to a wheelchair and unable to move from one place to another said,

It happens quite often that somebody cries, but then a nurse comes and puts her arm around them... very nice staff... they have put their arms around me many times... they have put their arm around me and wanted to comfort me, when they’ve seen that I’ve reacted... been sad inside myself. (7)

3.1.3 | Having a meaningful exchange of thoughts and feelings

Meaningful exchange of thoughts and feelings with other people also eased EL. Such exchanges could concern anything from everyday life situations to existential issues. When the participants shared their thoughts and feelings about life and the world outside their own space, it was a break that was experienced as meaningful. The conversation

TABLE 1 Overview of categories and subcategories describing older people’s experiences of how EL was eased

Categories	Subcategories
Being acknowledged by others	Being the focus of others’ concern
	Encountering intimacy
	Having a meaningful exchange of thoughts and feelings
Bracketing negative thoughts and feelings	Adjusting to and accepting the present situation
	Viewing life in the rear-view mirror
	Being in contact with spiritual dimensions
	Having the opportunity to withdraw and distract

could concern thoughts and feelings about news on TV or stories from daily life told by family, friends or HCS. Some participants used familiar terms to describe HCS with whom they had meaningful exchanges, speaking of them as if they were close relatives. A woman living in an apartment who could not go outside on her own said,

I think it's nice if you have read a book or if you read for each other... or talk about your life stories, I think that is interesting to hear. Everyone has different experiences and different ways of looking at things. (1)

The participants, however, reported that they sometimes did not want to share thoughts of death and dying with close family members with whom they otherwise shared matters of importance. For example, a woman who was cared for in her apartment described one of the HCS as her close friend and said, "I feel I can talk with her about everything; she knows me." It seemed easier to share thoughts about their own death with a friend in whom they had confidence but to whom they were not emotionally bound.

3.2 | Bracketing negative thoughts and feelings

The experience of EL was eased when participants could bracket negative thoughts and feelings by holding onto life and their remaining time on earth. They described having an inner dialogue to turn negative thoughts into positive thoughts. Some participants expressed how they acted out to release some of the "steam" in order to endure and move on. Participants had the experience of bracketing negative thoughts and feelings *when adjusting to and accepting the present situation, when viewing life in the rear-view mirror, when in contact with spiritual dimensions and when they had the opportunity to withdraw and distract themselves.*

3.2.1 | Adjusting to and accepting the present situation

In the moments where the participants could adjust to and accept their situation, the experience of EL was pushed away. They faced an ongoing process of adjusting to, and accepting, life with a deteriorating body that made them dependent on others in everyday life.

I have to accept. I'm totally dependent on help from others. But that is not a reason for me to just be lying here, crying. (12)

Instead of being "paralysed" by their ponderings, they tried to make use of their remaining time on earth and not to worry in advance but to find positive aspects in everyday life. For example, they accepted being dependent and used downward comparisons as a strategy, that is, thoughts such as, "there are others who are worse off"; alternatively, they imagined the HCS as friends. Some participants expressed that they had "lived their life" and that the goal was to make the best of what was left. Previous experiences of difficulties in life had taught them to proceed and accept the situation.

Adjusting to and accepting the present situation could also concern the inevitable approach of death, such as planning for the funeral and bequeathing things of importance. Written documents with wishes for the coming funeral were used to ensure that their important possessions would be cared for, which eased the experience of EL. Another way of adjusting to and accepting the eventuality of death was to think positively about death itself as a relief and as a possibility for reunion with loved ones who already had passed away.

I have come to terms with the fact that it's about to end soon... I'm absolutely not afraid of what is coming. No, absolutely not... I do not think I'll be alone when I die. I think my wife is waiting on the other side. So there is no problem. (18)

3.2.2 | Viewing life in the rear-view mirror

Viewing life in the rear-view mirror was described as summarising life, a process that eased EL. This was primarily positive but also as negative experiences; for example, when remembering and viewing life from childhood to the present, including thinking of their parents, siblings, other relatives and friends of importance, participants recalled both aspects. Viewing life in the rear-view mirror also meant bringing back experiences of a vivid life that had given them the ability to "stand with both feet on the ground" when they encountered difficulties. In that sense, they received strength from their own life experiences, which was a factor that could ease EL.

It was many years since I looked at them [photos]... they are from the time when the kids were young. But to be able to look back, that was when this happened, and remembering different places where we had fun... it might sound banal, but it helps. (17)

Pleasant and positive experiences and memories from the past could be awakened by photos or TV programmes, which presented occasions for daydreams in which they returned to places they liked to visit and activities that they had previously performed. Some participants held onto dreams that, even though they were not possible to fulfil, induced positive feelings, such as becoming an engine driver or moving back to their own house. Others were reminded of people from their past in dreams at night. Furthermore, the participants emphasised the importance of their children and grandchildren having a good life, a positive feeling that eased EL.

3.2.3 | Being in contact with spiritual dimensions

When participants were in contact with spiritual dimensions, the experience of EL eased. Participants described this contact as occurring in different ways, for example, via thoughts of dead people who had been of specific importance to them, fantasies of another

life or contact with nature. A sense of spiritual contact with people of importance was experienced when visiting the cemetery, a place where they could talk to deceased friends and loved ones. Although this sense of communion was usually described as something that could ease EL, it sometimes evoked feelings of sadness and sorrow. Other ways of maintaining spiritual contact included continuing life as usual, talking and acting as if the dead person were still there.

I have to admit that I talk to her sometimes [the deceased wife]... about what is happening, what I am doing, if I have been shopping, what we are going to eat, and if I have bought the newspaper, etc. I often buy her flowers that I put in a vase in the living room.

(20)

Experiencing the sensation of a dead loved one sleeping next to them during the night was described as a good feeling that pushed away EL. Singing religious songs or praying to God also awakened a sense of belonging. Thoughts about a coming life in heaven constituted another spiritual aspect.

The participants described how they sometimes preferred to have an inner dialogue with themselves, with dead relatives or with God and simply ponder. Such dialogues could occur when participants were searching for answers concerning deeper questions about life and death, questions they felt that no one else could understand or answer. Experiences of being in contact with nature were also described as having a spiritual dimension. Contact with nature could consist of visiting the woods, watching the fields or going to the seaside. The participants described how they enjoyed sitting outside when the sun was shining, listening to the birds or looking through the window and daydreaming. Simply going outdoors and experiencing something other than the four walls they were accustomed to seeing was experienced as easing EL.

3.2.4 | Having the opportunity to withdraw and distract

The experience of EL was reduced when participants could withdraw from situations in which they felt uncomfortable or excluded and instead could engage in activities distracting their thoughts about EL. When participants could withdraw to a peaceful place, for example, their own apartment or their own room, they could distract and divert themselves with activities and interests that felt meaningful to them, such as handicrafts, reading, writing, watching TV, listening to music or simply lying on the bed and dozing, which was described as enjoyable. Women who perceived that no one took them seriously stated things such as the following:

Then it is more peaceful when nobody is here... Then I would rather read a chapter in a book or listen to music.

(1)

I can take my walker and go into my room. I think that it is much nicer to be here on my own and do some needlework.

(11)

Additionally, having the opportunity to withdraw and to write down their feelings on paper, for themselves alone, was described by participants as a relief. It was important to participants that nobody else be able to read what was written; therefore, the paper was torn into pieces and thrown away.

4 | DISCUSSION

Our result showed that meaningful togetherness with relatives, friends and health care staff (HCS) could ease existential loneliness (EL) as could situations when the older people, themselves, had the possibility to bracket negative thought and feelings. In other words, experiences of EL can be eased when something else comes to the forefront, either during solitary time and/or in encounters with others, a result that is of high importance for gerontological nursing.

Participants achieved relief from EL by being acknowledged by others and in situations where they could bracket negative thoughts and feelings. Such relief can be understood in light of the "model of shifting perspective", described by Paterson (2001) as a process of shifting between experiences of illness and wellness. Which perspective occupies the foreground depends on, for example, the environment, which either can facilitate or hinder the shifting of perspective. Older people's experiences of EL (Sjöberg et al., 2017), that is, a negative experience of being disconnected from life, can be understood as having the illness in the foreground. Given that EL is described as an experience characterised by the deepest levels of insecurity and despair (Frankl, 1985), it is reasonable to assume that people need a reprieve from it and need to move beyond it in order to be able to create meaning into their life. HCS in the care of older people thus have an important responsibility to support older people in shifting perspective when necessary.

For frail older people, EL can be eased by encountering others who see them as unique and valuable. This phenomenon was seen in the results when, for instance, participants were the focus of others' concern or were met with intimacy. Studies in other contexts confirm the importance of caring encounters for the promotion of well-being (cf. Halldórsdóttir & Hamrin, 1997; Custers, Westerhof, Kuin, & Riksen-Walraven, 2010). In the framework of person-centred practice, being sympathetically present is an important part of the person-centred process (McCormack & McCance, 2017). When sympathetically present, the nurse recognises the uniqueness and value of the person and is available when the person wishes to talk. Mutuality and a positive attitude are needed to make a person feel special and valuable (Holopainen, Nyström, & Kasén, 2017). A sympathetic presence can be regarded as communication on a "deeper level" and requires self-awareness (Lannie & Peelo-Kilroe, 2017). Such an interaction resembles Buber's (1970) description of an I and Thou dialogue relation, an encounter that is fundamentally genuine.

If one is not absolutely present, the other becomes an object. Even if nursing theory and practice describe genuine relations and interactions to be fundamental, and where the other is seen as unique and equal, earlier research has shown that this is not always possible. In the care of older people, HCS themselves describes the difficulty to be able to focus on "being" in a work environment that is primarily focused on "doing" (among others, Beck, Törnquist, Broström, & Edberg, 2012). A cultural change thus seems to be urgently needed, involving staff as well as leaders, in order to be able to meet older peoples' existential needs.

Being in an environment that supports seclusion and the creation of meaning is significant for easing the experience of EL. In our results, individuals achieved such relief when being able to bracket their negative thoughts and feelings, that is, when viewing life in the rear-view mirror, when having contact with spiritual dimensions and when given the opportunity to withdraw and distract themselves. Tornstam (1999) describes older peoples' needs of withdrawal and the need to be alone, as gerotranscendence. In this ongoing process, older people reflect on meanings in life and re-evaluate the world and their own place within, as well as their approaching death. Tornstam (1999) describes this process include a decline in fear of death and may lead to maturity and wisdom. This is in line with previous research, showing that telling someone about one's life, involving both looking backwards and looking forwards (Coleman, Ivani-Chalian, & Robinson, 1998), create meaning and preserve a sense of social identity (Robertson, 2014). As having a sense of meaning in life is fundamental for people (Frankl, 1985), supporting ongoing processes of reflecting on experiences in life seems to be of utmost importance, especially for older people who need help managing basic needs and moving from one place to another. According to Tuan (2001), place and space are connected, where the place is where people feel safe, while the space is where they feel free. Therefore, there is a reason to believe that older people sometimes want to retreat to a safe place to have the space to be able to ease EL. Most frail older people find it challenging to do so, as physical limitations hinder them from moving from one place to another without support. This is so especially in RCFs, where older people themselves have described the importance of having a space for themselves to live a meaningful daily life (James, Blomberg, & Kihlgren, 2014). Thus, nurses caring for older people need to pay attention to their need for a space for themselves and places in which they feel safe, as well as support them in transferring to such places and provide opportunities to having meaningful exchanges.

For frail older people, meaningful togetherness and voluntary solitude are of importance to ease EL. This is in difference to studies concerning loneliness in general among older people that have shown that interventions to maintain social contact (Tsai, Tsai, Wang, Chang, & Chu, 2010) or to create new contacts (Bouwman, Aartsen, van Tilburg, & Stevens, 2017) have a positive effect. However, these studies have focused mainly on the social aspects of loneliness rather than the existential and spiritual dimensions. In line with our results, the study by Mayers et al. (2005) among young women infected with HIV, showed that meaningful

togetherness with their children could overcome experiences of EL. Our study shows that both meaningful togetherness and voluntary solitude are of importance for frail older people in pushing experiences of EL into the background. However, the balance between togetherness and solitary time may be highly individual. Thus, in the specific context of caring for older people, the challenges for nurses are to pay attention to, and understand when, an old person wants to be alone or be together with others. Thus, our results can provide the basis for interventions to help nurses interact with older people experiencing EL including the development of tools for HCS that can be used to discover and ease EL among frail older people.

4.1 | Strengths and limitations

The process of analysis followed the steps of Hsieh and Shannon (2005), strengthening its credibility (Shenton, 2004). Concerning confirmability (cf. Shenton, 2004), all four authors were involved in the analysis, constantly challenging the interpretation of the data and thus reducing the risk of a biased interpretation. There is, however, always a risk that the findings may be coloured by the authors' perspectives. As all the authors are women and registered nurses with a research focus on older people, the analysis was continuously discussed in the LONE research group, including researchers in the fields of ethics and human ethnography, and with a reference group composed of stakeholders. Concerning transferability (Shenton, 2004), the participants were perceived as representative of frail older people in different care contexts. However, as a contact person at each unit identified the participants, there is a risk that some eligible people may not have been asked to participate.

5 | CONCLUSION

Frail older peoples' experiences of EL can be eased when something else, such as experiences of meaningful togetherness with others and oneself, comes to the forefront, pushing EL to the background. Frail older peoples' experiences of EL may be prevented by health care staff (HCS) providing person-centred care and creating possibilities for solitary time and meaningful togetherness. If older people's ongoing processes of adjusting and accepting their situation in the last period of life is understood and confirmed, for example, by nurses responsible for their care and by family and friends, the experience of living a meaningful life can be supported and can, according to the frail older people themselves, ease experiences of EL.

6 | IMPLICATIONS FOR PRACTICE

- If frail older people's ongoing processes of adjusting and accepting their situation are understood and confirmed by health care

staff, the experience of living a meaningful life can be supported, which, in turn, can ease EL.

- Health care staff may facilitate frail older peoples' opportunities to ease EL by providing person-centred care.
- Knowing the frail older peoples' experiences of EL may help health care staff to create possibilities for solitary time and meaningful togetherness.

ACKNOWLEDGEMENTS

We are most grateful to the participants for generously sharing their experiences to the contact person at each care unit for recruiting participants, to the LONE research group, to the reference group for their valuable input and to Wiley Editing Services for language revision. This study is part of the LONE project, in which EL is explored through interviews with frail older people, significant others, and HCS was funded by grants from the Vårdal Foundation, Crafoord Foundation, Greta and Johan Kock Foundation, Gyllenstiernska Krapperup Foundation and The Research Platform for Collaboration for Health at Kristianstad University.

CONTRIBUTIONS

AKE, MS, BHR and IB contributed to the design. MS and IB collected the interview data. The qualitative analysis was made by MS, BHR, AKE and IB. MS wrote the initial draft of the manuscript and BHR, AKE and IB commented critically and contributed substantially to the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

ORCID

Marina Sjöberg <http://orcid.org/0000-0002-9362-7464>

Anna-Karin Edberg <http://orcid.org/0000-0003-0161-4795>

Birgit H. Rasmussen <http://orcid.org/0000-0003-0830-6058>

Ingela Beck <http://orcid.org/0000-0002-7790-6906>

REFERENCES

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- Beck, I., Törnquist, A., Broström, L., & Edberg, A. K. (2012). Having to focus on doing rather than being-nurse assistants. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 455–464. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.016>
- Bolmsjö, I., Tengland, P. A., & Rängård, M. (2018). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, Online Publication, <https://doi.org/10.1177/0969733017748480>
- Bouwman, T. E., Aartsen, M. J., van Tilburg, T. G. V., & Stevens, N. L. (2017). Does stimulating various coping strategies alleviate loneliness? Results from an online friendship enrichment program. *Journal of Social and Personal Relationships*, 34, 793–811. <https://doi.org/10.1177/0265407516659158>
- Buber, M. (1970). *I and thou*. New York, NY: Charles Scribner's Sons.
- Coleman, P. G., Ivani-Chalian, C., & Robinson, M. (1998). The story continues: Persistence of life themes in old age. *Ageing & Society*, 18, 389–419.
- Custers, A. F. J., Westerhof, G. J., Kuin, Y., & Riksen-Walraven, M. (2010). Need fulfillment in caring relationships: Its relation with well-being of residents in somatic nursing homes. *Ageing & Mental Health*, 14, 731–739. <https://doi.org/10.1080/13607861003713133>
- Dykstra, P. A., van Tilburg, T. G., & de Jong-Gierveld, J. (2005). Changes in older adult loneliness. *Research on Aging*, 27, 725–747. <https://doi.org/10.1177/0164027505279712>
- Ettema, E. J., Derksen, L. D., & van Leeuwen, E. V. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31, 141–169. <https://doi.org/10.1007/s11017-010-9141-1>
- Fillit, H., & Butler, R. N. (2009). The frailty identity crisis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57, 348–352. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.02104.x>
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. New York, NY: Simon and Schuster.
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... McBurnie, M. A. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology. Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56, M146–M157. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.M146>
- Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1997). Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nursing*, 20, 120–128. <https://doi.org/10.1097/00002820-199704000-00007>
- Holopainen, G., Nyström, L., & Kasén, A. (2017). The caring encounter in nursing. *Nursing Ethics*, Online Publication, <https://doi.org/10.1177/0969733016687161>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- James, I., Blomberg, K., & Kihlgren, A. (2014). A meaningful daily life in nursing homes – A place of shelter and a space of freedom: A participatory appreciative action reflection study. *BMC Nursing*, 13, 19. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-13-19>
- Kitzmüller, G., Clancy, A., Vaismoradi, M., Wegener, C., & Bondas, T. (2018). "Trapped in an Empty Waiting Room"—The existential human core of loneliness in old age: A meta-synthesis. *Qualitative Health Research*, 28(2), 213–230. <https://doi.org/10.1177/1049732317735079>
- Kvale, S. (2007). *Doing interviews* (3rd ed.) (S. E. Torhell, Trans.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den Kvalitative Forskningsinterview [Qualitative research]*. Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- Lannie, A., & Peelo-Kilroe, L. (2017). Person-centredness in palliative care. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.), *Person-centred practice in nursing and health care: Theory and practice* (2nd ed., pp. 248–258). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Larsson, H., Rängård, M., & Bolmsjö, I. (2017). Older persons' existential loneliness, as interpreted by their significant others—An interview study. *BMC Geriatrics*, 17, 138. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0533-1>
- Mayers, A. M., Naples, N. A., & Nilsen, R. D. (2005). Existential issues and coping: A qualitative study of low-income women with HIV. *Psychology & Health*, 20, 93–113. <https://doi.org/10.1080/08870440410001722949>
- Mayers, A. M., & Svartberg, M. (2001). Existential loneliness: A review of the concept, its psychosocial precipitants and psychotherapeutic implications for HIV-infected women. *British Journal of Medical Psychology*, 74, 539–553. <https://doi.org/10.1080/08870440410001722949>

- McCormack, B., & McCance, T. (2017). *Person-centred practice in nursing and health care: Theory and practice* (2nd ed.). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- National Board of Health and Welfare (2016). *Vård och omsorg av äldre - Lägesrapport 2016* [Care and service for the elderly: Progress report 2016]. Stockholm, Sweden: National Board of Health and Welfare.
- Nyström, M. (2010). Aphasia: An existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13, 38–49. <https://doi.org/10.1080/17482620500501883>
- Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 21–26. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Vol. 9). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Robertson, J. M. (2014). Finding meaning in everyday life with dementia: A case study. *Dementia*, 13, 525–543. <https://doi.org/10.1177/1471301213479357>
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science*, 237, 143–149. <https://doi.org/10.1126/science.3299702>
- SALAR (2017). *Öppna jämförelser 2016: Vård och omsorg om äldre* [Open comparisons 2016: Care and service of older people]. Stockholm, Sweden: Swedish Association of Local Authorities and Regions.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1376–1387. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1376>
- Statistics Sweden (2017). *Population statistics* [Statistical database]. Retrieved from <https://www.scb.se/en>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63–75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, H. B., & Edberg, A.-K. (2017). Being disconnected from life: Meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 17, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1348481>
- Strandberg, G., Norberg, A., & Jansson, L. (2003). Meaning of dependency on care as narrated by 10 patients. *Research and Theory for Nursing Practice*, 17, 65–84. <https://doi.org/10.1891/rtnp.17.1.65.53170>
- Tornstam, L. (1999). Transcendence in later life. *Generations*, 23(4), 10–14.
- Tsai, H. H., Tsai, Y. F., Wang, H. H., Chang, Y. C., & Chu, H. H. (2010). Videoconference program enhances social support, loneliness, and depressive status of elderly nursing home residents. *Aging & Mental Health*, 14, 947–954. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.501057>
- Tuan, Y. F. (2001). *Space and place: The perspective of experience*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Weiss, R. S., Riesman, D., & Bowlby, J. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. 64th, General Assembly, Fortaleza.
- Yang, K., & Victor, C. (2011). Age and loneliness in 25 European nations. *Ageing and Society*, 31, 1368–1388. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1000139X>

How to cite this article: Sjöberg M, Edberg A-K, Rasmussen BH, Beck I. Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *Int J Older People Nurs*. 2019;14:e12213. <https://doi.org/10.1111/opn.12213>

III

Documentation of older people's end-of-life care in the context of specialized palliative care - a retrospective review of patient records

Sjöberg, M.,^{1,2} Edberg, A-K.,² Rasmussen, B.H.^{3,4} & Beck, I.^{2,3,5}

¹Department of Care Science, Faculty of Health and Society, Malmö University, Malmö, Sweden,

²The Research Platform for Collaboration for Health, Faculty of Health Sciences, Kristianstad University, Kristianstad, Sweden,

³The Institute for Palliative Care, Lund University and Region Skane, Lund, Sweden,

⁴Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

⁵Department of Clinical Sciences Lund, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

Correspondence

Marina Sjöberg,

The Research Platform for Collaboration for Health,

Faculty of Health Sciences,

Kristianstad University, SE 291 88 Kristianstad, Sweden.

Phone: +46 442503855

Email: marina.sjoberg@hkr.se

ABSTRACT

Objectives

Palliative care focuses on identifying, from a holistic perspective, the needs of persons who are experiencing problems associated with life threatening illnesses. As older people reach the end of their lives, they can experience a complex series of problems that health care professionals must identify and document in the patients' records. Documentation is thus an important tool for ensuring high-quality patient care. Previous studies of documentation in older people's patient records performed in various care contexts have shown that such documentation focuses almost exclusively on physical problems. This study aims to explore, in the context of specialised palliative care, the content of documentation in older people's patient records, focusing on documented problems, wishes, aspects of wellbeing, use of assessment tools and outcomes, interventions, and documentation associated with the person's death.

Methods

A retrospective review based on randomly selected records of older people receiving specialised palliative care who died in 2017. Data were processed using quantitative methods and checked for inter-rater agreement.

Results

The most common clinical note in older people's patient records was performed interventions (71%) of which most of them were related to pharmacological interventions (27%). The second most common clinical note was about problems (12%), of which pain was the most common problem, followed by circulatory problems, nutrition problems, and anxiety. Clinical notes concerning the people's wishes and wellbeing-related details were documented, but not frequently. Overall symptom assessment tools were used to a small extent, especially multi-dimensional tools. More people who received care in palliative in-patient wards died alone than did people who received care in their own homes.

Significance of results

Identifying and documenting the complexity of problems in a more structured and planned way could be a method for implementing a more holistic approach to end-of-life care. Using multidimensional patient-reported outcome measures and a systematic documentation

structure could constitute a method for identifying unmet needs and developing holistic documentation of end-of-life care.

Keywords: frail elderly, retrospective review, documentation, patient records, palliative care

INTRODUCTION

The documentation included in patient records should capture the care provided and ensure that continuous high-quality care is given across the physical, psychological, social, and existential dimensions (HSLF-FS 2016:40, 2016; Mathioudakis et al., 2016). Clinical record-keeping is integral to good professional practice and the delivery of high-quality health care (WHO, 2007). More specifically, good clinical record-keeping enables continuity of care and improves the communication of information, which is important for evaluating performed interventions and planning future care (Mathioudakis et al., 2016). Appropriate documentation implies adherence to a plan for providing care and evaluating performed interventions; this should include consideration, not only of patients' problems, but also patients' beliefs and values (Broderick & Coffey, 2013). Previous studies show that hospital- and nursing-home-managed records of older people at the end of their lives frequently include documentation of physical problems, but rarely note psychological, social, or existential problems (De Marinis et al., 2010; Høgsnes et al., 2016). Palliative care has a pronounced focus on holistic care and it is therefore interesting to study how older people's psychological, social and existential problems, beliefs and values are documented in older people's patient records within specialized palliative care.

Problems such as pain, dyspnoea, sleeplessness, fatigue, and feeding problems are common among older persons who are near the end of their lives (Eckerblad et al., 2015; Ernecoff et al., 2019). A study of a group of older persons with end-stage heart failure observed a total of 21 different problems during the final months of their lives, with an average of seven problems per person; the most common problems were breathlessness, pain, fatigue, and anxiety (Nordgren & Sørensen, 2003). Further, a systematic literature review of the end-of-life care needs of frail older persons found that they experience pain, weakness, emotional distress, and anxiety at levels similar to those of persons with cancer (Stow, Spiers, Matthews, & Hanratty, 2019). Problems such as pain have been shown to have several different dimensions, such as physiological, behavioural, sensorial, affective, cognitive, sociocultural, and spiritual (Ruzicka, Sanchez-Reilly, & Gerety, 2007). To capture older people's complex problems systematic assessments of symptoms and other concerns needs to be addressed. For patients with complex problems (e.g. individuals experiencing severe illness), systematic assessments have been shown to be effective for recognising symptoms, other than pain, that are affecting the person (Homsí et al., 2006). In fact, more problems are found when using

systematic assessments than open questions. Further, better and more consistent patient outcomes are achieved through the former method (Currow et al., 2015). The appropriate use of outcome measures (eg. communication between patients, HPCs and the HCP team) can create awareness of patients' unmet problems (Etkind et al 2015). Patient-centred outcome measures have also been shown to be suitable for improving emotional and psychological patient outcomes, and for promoting conversation regarding quality of life. Thus, it is important to identify the problems older people are experiencing, analyse the problems, and plan for and perform interventions to address the problems.

Body, mind, and spirit interact and influence well-being and illness (Lee, Yoon, Lee, & Chang, 2012). The mind is integrated with the body and, in a palliative care context, it has been shown that patients' symptoms remind them of their impending deaths (Friedrichsen & Erichsen, 2004). Similarly, among frail older people the deteriorating body functions can affect and trigger a sense of existential loneliness, i.e. a deeper feeling of loneliness (Sjöberg, Beck, Rasmussen & Edberg, 2018). Further, among persons with physical multi-morbidities, loneliness has been shown to increase the risk of developing several other illness-related issues, such as depression and anxiety (Stickley & Koyanagi, 2018). Studies have indicated that older people generally wish to talk about their lives, dying, and death (Hallberg, 2004), but also oscillate between not wanting to think about death, acceptance, and a longing for relief (Fleming et al., 2016). Thus, it is reasonable to assume that it is of high importance to pay attention to and document the problems older people experience, particularly in regard to their wishes and wellbeing.

A previous study concerning patients at the end-of-life in nursing homes that provided care for older people with dementia, revealed that dialogue with patients regarding their care, wishes, and death was not included in the associated documentation (Högsnes et al., 2016). This finding accords with the results of interviews conducted with HCPs who cared for older persons in Sweden (Sundström, Edberg, Rämgård, & Blomqvist, 2018). The interview study revealed that HCPs, when caring for frail older persons, experienced barriers relating to existential loneliness, such as insecurity and fear of discussing existential issues. Further, it seemed that HCPs who work in specialised palliative care had easier to encounter existential aspects when compared to HCPs who work in primary care, nursing homes, or hospitals (Sundström, Blomqvist, Edberg, & Rämgård, 2019). Palliative care particularly focuses on

identifying, using a holistic approach, the needs of people experiencing life-threatening illnesses (WHO, 2018) and on providing complete care by addressing physical, psychological, social, and existential pain (Clark, 1999) at the end of life. However, reviews conducted in care contexts other than specialised palliative care have found that documentation of non-physical problems is sparse in older people's records. Considering the above, the aim of this study was to explore, in the context of specialised palliative care, the content of documentation in older people's patient records, focusing on documented problems, wishes, aspects of wellbeing, use of assessment tools, interventions, and documentation associated with the older person's death.

MATERIALS AND METHODS

Design

This study constitutes a retrospective review based on the records of older patients receiving specialised palliative care. The clinical notes in the patients' records were processed using quantitative methods. Descriptive statistics were used to analyse the quantitative data. A summative content analysis approach described by Hsieh and Shannon (2005) was used for categorisation of the free text.

Setting

In Sweden, the Patient Data Act (SFS 2008:355) states that all licensed health care professionals (HCPs) are obliged to maintain records for all patients, and that this documentation should be available for the patients to read. In this study, we examined patients' records from 8 palliative care units that provide specialised palliative care in 3 geographical areas located in a region of southern Sweden. These units provide palliative care for people of all ages and have the capacity to care for approximately 280 patients at home and approximately 70 patients in palliative in-patient wards. Approximately 1,650 patients die in these specialised palliative care units annually, of whom approximately 54% are aged ≥ 75 years (The Swedish Register of Palliative Care, 2018). Furthermore, in specialised palliative home care and in-patient wards, care is provided for patients at end of life who have complex needs and diagnoses, such as cancer, lung and heart diseases, neurological diseases, and multimorbidity. In total, the units have approximately 450 employees: physicians (8%), registered nurses (60%), and other professionals (32%). The interdisciplinary care teams are led by the physicians and comprise registered nurses, licensed practical nurses,

physiotherapists, occupational therapists, dieticians, and social workers. The last 4 types of professionals work during the daytime, while the physicians, registered nurses, and licensed practical nurses are available 24 hours a day. Licensed practical nurses work only in the in-patient wards. The Swedish Register of Palliative Care (a national quality register for care provision during the last week of life) includes a field for registering whether an end-of-life conversation was held with the patient. This conversation should be held with the patient and, if applicable, his/her relative(s) at the time of his/her transition from curative care to palliative care and should include information and planning regarding the dying process (The Swedish National Board of Health and Welfare, 2016).

Sample

The sample comprised patients' records sourced from the palliative care units for people aged ≥ 75 years who had died between 1 January and 31 December 2017 and who had been cared for in an in-patient ward and/or in their ordinary home. Data were obtained from electronic patient records. Of the total number of records ($n =$ approximately 750) of deceased people in 2017, 1 of every 8 records was randomly selected in each of the 3 geographical areas; consequently, a total of 92 records were included in this study.

Data collection

A review template was designed to identify aspects of the records relating to our aim. This template was based on a list of symptoms and other concerns commonly occurring at the end of life (Schildmann et al., 2015), existing findings regarding psychosocial and existential aspects of importance to frail older people (Bolmsjö et al., 2018; Sjöberg et al., 2018, 2019), and a content analysis of 16 records of patients who died in 2016 at the included study units (these records were not included in the study). The review template was pilot-tested using a sample of another 16 records of patients who died in 2017, and was revised several times by the first and last authors until it was considered functional. The pilot-tested records were later included in the study. The final template included the demographic aspects age, sex, cohabiting, widow/widower, and place of death. Also, aspects such as problems/needs, wellbeing, use of assessment tools and their outcomes, interventions, place of care, and profession performing the documentation, were included. The template also included aspects such as individual strategies, strengths, and wishes. For each record, all documentation during the first and last months of care was reviewed. For records with documentation exceeding

these 2 months ($n = 23$), the documentation for the additional time was read in case new information not previously documented was found; new information was found in 16 records, and this was included in the data material. Overall, in the 92 reviewed patients' records, 5,679 incidents (i.e., occasions when the HCP met the patient) were identified, and 22,640 clinical notes (i.e., notes made by HCPs) were coded (Figure 1). The clinical notes were made by registered nurses (81.6%), physicians (13.4%), and other professionals (5%).

Audit of the patients' records

The first author reviewed the records, identified the clinical notes, coded them in accordance with the review template, and entered the data into an SPSS file. To increase the reliability of the content and coding, a consecutive random selection of the records was also reviewed by 2 of the co-authors (I.B., B.R.). Of the 5,679 documented incidents, 278 (5% of the total) were checked for inter-rater agreement. Every documented incident was tagged with several codes; 1,159 codes were included in the inter-rater-agreement analysis, and agreement was reached for 1,125 of them (97%). The codes that were not agreed upon were discussed until consensus was reached, and these codes were then adjusted accordingly.

Figure 1. Overview of documented incidents and clinical notes

Analysis

All statistical analyses were performed using IBM SPSS Statistics, version 25 (SPSS Inc., 2017). Descriptive data were summarised using frequencies, percentages, and, when possible, in terms of means, medians, standard deviations, and ranges. The statistics were calculated using chi-square tests when comparing groups and Fisher's exact test when the expected cell count was less than 5 (Pallant, 2016). The free text was analysed using a summative content analysis approach (Hsieh & Shannon, 2005) in which the text was read and keywords were categorised and counted.

Ethical approval

This study was approved by the Regional Ethical Review Board in Lund, Sweden (ref. no. 2017/501) and the Regional Council (ref. no. 229-7). The operations manager of each geographical area was informed of the study and provided written approval of it. Authority to review the records was granted to the present researchers; however, access to the electronic records was only available for a limited time. A personal access code was used to access the records. The data from the reviewed records were saved on an external hard drive and were kept in a locked, secure location when not used.

RESULTS

The results are based on records of 92 deceased older people, 36 (39%) women and 56 (61%) men. Thirty-four per cent of the men and 58% of the women ($p = 0.049$) lived alone. Thirty-two per cent died in their homes and 68% died in in-patient wards (Table 1). Twenty-two per cent of those living alone and 38% of those cohabiting died at home. The time between enrolment and death ranged from 2 to 312 days, with a mean of 55 days (median 20 days); for those who received care at an in-patient ward only, the range was 2–118 days, with a mean of 16 days (median 9 days), and for those who received care at home only, the range was 2–247 days, with a mean of 75 days (median 47 days). The most common documented diagnosis for enrolment was cancer (81%), while 19% had other diagnoses. There were significant differences between women (92%) and men (72%) ($p = 0.024$) in this regard, and a larger share of women had cancer as the documented reason for enrolment (Table 1). Enrolment visits, performed either at the hospital or in the older people's own homes, were usually made jointly by a physician and a registered nurse (98%). Information regarding the older people's

relatives, most of whom were spouses (53%) and children (35%), was present in all patients' records.

Table 1. Demographic data of the sample, $n=92$

Demographics	<i>n</i> (%)	Women <i>n</i> =36 (39%)	Men <i>n</i> =56 (61%)	<i>p</i> - value
Age, mean (SD)	82.3 (4.5)	82.7 (5.4)	82 (3.9)	
Range	75-94 years	75-94 years	75-92 years	
		<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
Living alone	40 (43.5)	21 (58)	19 (34)	0.049²
Living together	52 (56.5)	15 (42)	37 (66)	
Relatives				0.171 ²
Spouse	49 (53)	15 (42)	34 (61)	
Children	32 (35)	15 (42)	17 (30)	
Other	10 (11)	6 (16)	4 (7)	
Not anyone	1 (1)	-	1 (2)	
Diagnosis ¹				0.029³
Cancer	74 (81)	33 (92)	41 (73)	
Lung disease (other than cancer)	4 (4)	1 (3)	3 (5)	
Neurological disease (ALS, Parkinson)	3 (3)	-	3 (5)	
Heart disease	2 (2)	-	2 (4)	
Two or more diagnoses	9 (10)	2 (5)	7 (13)	
Place of care				0.182 ²
Only palliative in-patient ward	39 (42.5)	11 (30.5)	28 (50)	
Only ordinary home	25 (27)	12 (33.5)	13 (23)	
Combination palliative inpatient ward/ ordinary home	28 (30.5)	13 (36)	15 (27)	
Place of death				0.495 ³
Palliative inpatient ward	63 (68)	23 (64)	40 (71.5)	
Ordinary home	29 (32)	13 (36)	16 (28.5)	

¹Diagnose related to enrolment in the palliative care unit, ²Fisher's Exact Test, ³ Chi-square Test

Documented problems

The numbers of documented problems varied between 1 and 15 problems/record ($n=92$), and in 81% of the records more than 6 problems were documented. Pain was the most commonly documented problem (30%), followed by respiratory and circulatory problems (19%) and anxiety (10%) (Table 2). In 115 (14%) clinical notes, pain was documented in clusters with nausea or anxiety; specifically, in combination with anxiety in 96 clinical notes, in combination with nausea in 16 clinical notes, and in combination with both nausea and anxiety in 3 clinical notes. Some problems were documented to a lesser extent during the last week of the patients' lives. For example, nutrition and fatigue were documented in 72% and 78% of the records, respectively, before the last week of life, but in just 28% and 22%, respectively, during the last week of life (Table 2). Clinical notes regarding anxiety and a general worsening condition became more common during the last week of life (Table 2).

Table 2. Documented clinical notes of problems, $n= 2804$ and positive aspects, $n= 676$

Area	<i>n</i> (%)	Before last week ¹ <i>n</i> (%)	Last week ² <i>n</i> (%)
Problems			
Pain	848 (30)	479 (56)	369 (44)
Respiratory/bleeding/circulation	529 (19)	302 (57)	227 (43)
Nutrition problems	439 (16)	314 (72)	124 (28)
Anxiety	278 (10)	109 (37)	169 (63)
Fatigue	133 (5)	103 (78)	30 (22)
Sleep problems	91 (3)	66 (73)	25 (27)
Delirium	77 (3)	42 (54)	35 (46)
Mood	69 (2)	58 (84)	11 (16)
Depressed/sad	53		
Angry/frustrated/dissatisfied	16		
Fall/fall tendency	53 (2)	46 (87)	7 (13)
Skin problems	50 (2)	33 (67)	17 (33)
Movement difficulties	42 (2)	31 (74)	11 (26)
Neurological problems	13 (<1)	5 (38)	8 (62)
Worsened general condition/death	182 (6)	48 (27)	133 (73)
Positive aspects			
Wishes and positive aspects	676	549 (81)	127 (19)

¹Documented before last week of living ($n=71$ records), ²Documented the last week of living ($n=92$ records)

Documented wishes and aspects of wellbeing

The older people's wishes and/or aspects of their wellbeing were documented in 62 (67%) records, corresponding to a total of 676 clinical notes (Table 2). Of these, 205 (31%) clinical notes documented wishes expressed by the older person him/herself (Table 3). These wishes related to care, treatments, the care setting, and, in a few cases, the location where they would like to die. There were also wishes to be more active and independent, and wanting a conversation with a priest, social worker, or physician; in contrast, in 3 cases it was emphasised that the patient did not want to talk about death or dying at all. Aspects of wellbeing, such as having the energy to participate in activities, socialising, and strategies for managing the situation, were documented in 471 (69%) clinical notes; of these, the person's strategies for managing the situation were documented in 18 (3%) clinical notes (Table 3).

Table 3. Documented clinical notes of wishes and wellbeing, ($n = 676$)

Contents of the clinical notes	n (%)
Wishes of importance to the patient	205 (31)
Laughs/ is in a good mood/have wellbeing	128 (19)
Sleeping well	105 (15)
Socializing with relatives/friends	90 (13)
Engaging in activities	71 (10)
Have good help from relatives	41 (6)
Looking forward to something	18 (3)
Have strategies/ how the person handle their situation	18 (3)

Documented use of assessment tools

Use of various assessment tools was documented in almost every record ($n = 89$), in a total of 896 clinical notes; the most common type was self-assessment one-dimensional symptom-assessment tools, such as visual analogue scales, numerical rating scales, and verbal descriptive scales; these were mentioned in 516 clinical notes (58%; Table 4). In 184 clinical notes (20%), these assessment tools, together with the observation-based symptom assessment tools the Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability Scale and the Abbey Pain Scale, were also used to follow up on previously recognised, documented problems. Multi-dimensional assessment tools were used only in about 5% of the total use of assessment tools (Table 4.) One-dimensional symptom-assessment tools were used in 82% of cases of pain-related

problems and in 9% of cases concerning anxiety-related problems. Multi-dimensional tools were used in under 1% of cases of pain problems (Appendix). The risk-assessment tools the Revised Oral Assessment Guide, the Norton Pressure Sore Risk-Assessment Scale, and the Downton Fall Risk Index were used both at enrolment and at regular intervals during the care period (Table 4). All documented care plans were generated using risk-assessment tools only. The Revised Oral Assessment Guide assessment tool was used to generate care plans for preventing and treating oral problems in 95 cases, while the Norton Pressure Sore Risk-Assessment Scale assessment tool were used to generate care plans for pressure ulcer prevention in 44 cases, and the Downton Fall Risk Index assessment tool was used to generate care plans for avoiding fall accidents in 39 cases.

Documented interventions

Overall, the records ($n = 92$) containing clinical notes regarding the interventions performed to address problems featured a total of 16,049 clinical notes. Of the clinical notes documenting interventions, 4,318 (27%) were related to pharmacological interventions. Most of the pharmacological interventions involved treatment of pain (18%), followed by treatment of breathing problems (7%) and anxiety (5%). Of the total clinical notes documenting interventions, 891 (6%) concerned conversations, of which 580 (65%) concerned support. Of these 580 clinical notes, 26% concerned conversation with the patient alone, 9% conversation with the patient and relative(s) together, and 30% conversation with the relative(s) alone. Other documented interventions were related to different problem areas, such as respiration and circulation (2,252 clinical notes, 14%), elimination (1,692, 10%), nutrition (1,627, 10%), activity and mobilisation (1,217, 7%), and body care (776; 5%), whereas other documented interventions concerned creating peacefulness, such as tactile massages and closeness (774, 5%) and adaptation of the physical environment (37, <1%).

Table 4. Documentation of clinical notes when using assessment tools, $n=896$ in 89 patient records

	Type of assessment tool	Assessment tool	Used during the first week of care ¹ $n=142$ (16%)	Used during the care period ¹ $n=215$ (24%)	Used in case of a problem $n=345$ (38%)	Used to follow up on a previously documented problem $n=194$ (22%)
Symptom assessment tool	Self-assessment, multi-dimension tool	Edmonton Symptom Assessment System	5 (4)	8 (4)	-	1 (<1)
		Integrated Patient care Outcome Scale	3 (2)	18 (8)	4 (1)	7 (4)
	Self-assessment, two-dimension tool	Hospital Anxiety and Depression scale	2 (1)	1 (<1)	-	-
	Self-assessment, one-dimension tool	Numerical scale; Verbal descriptive scale; Visual analog Scale	14 (10)	41 (19)	297 (86)	164 (84)
	Observation assessment, one-dimension tool	Abbey Pain Scale Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale	2 (1)	3 (1)	41 (12)	20 (10)
	Total		25 (18%)	71 (33%)	342 (99%)	192 (99%)
Risk assessment tool	Risk-assessment, one-dimension tool	Downton Fall Risk Index	36 (26)	23 (11)	1 (<1)	-
		Norton Pressure Sore Risk-Assessment Scale	33 (23)	24 (11)	1 (<1)	-
	Risk-assessment, observation assessment, one-dimension tool	Revised Oral Assessment Guide	47 (33)	97 (45)	1 (<1)	2 (1)
	Total		116 (82%)	144 (67%)	3 (1%)	2 (1%)

¹ Used without any problem being documented

Documentation associated with the person's death

In 86% of the records, one or more end-of-life conversation was documented. This conversation was held with the older person alone in 15% of cases, with the older person together with his/her relative(s) in 42% of cases, and with the relative(s) alone in 43% of

cases. According to the clinical notes, the end-of-life conversation was conducted by a physician in 107 cases and by registered nurses in 18 cases.

All records ($n = 92$) documented place of death. According to this documentation, 27% of those who died in the in-patient ward and 7% of those who died at home died without anyone present. The documentation also showed that HCPs were present for 26% % of the deaths that occurred in the in-patient ward and for 38% of the deaths that occurred in the home (Table 5).

Table 5. Documentation of place of death, and who was present as well as the follow-up conversation to the relatives after the death, $n=92$.

Place of death	<i>n</i> (%)	Present at time of death	<i>n</i> (%)
In- patient ward	63 (68)	Relative only	29 (46)
		Both relative and staff	10 (16)
		Staff only	6 (10)
		Nobody	17 (27)
		Not appear in the record	1 (1)
Ordinary home	29 (32)	Relative only	14 (48)
		Both relative and staff	4 (14)
		Staff only	7 (24)
		Nobody	2 (7)
		Not appear in the record	2 (7)
Follow-up conversation with relative after the patient's death	<i>n</i> (%)		<i>n</i> (%)
In- patient ward	63 (68)	Follow-up by telephone call	33 (36)
		Follow-up on the ward	4 (4)
		Follow-up by home visit	-
		Relative decline follow-up	5 (5)
		Not documented	21 (23)
Ordinary home	29 (32)	Follow-up by telephone call	20 (22)
		Follow-up on the ward	-
		Follow-up by home visit	2 (2)
		Relative decline follow-up	1 (1)
		Not documented	6 (7)

DISCUSSION

The aim of this study was to explore the content of older people's patient records in the context of specialised palliative care. In summary, the main findings were that although pain was the most documented problem, aspects of wellbeing were also documented in most patients' records. The findings showed that one-dimensional assessment tools and risk assessments were used to a higher extent than self-assessed multi-dimensional tools, meaning a difficulty to capture the complexity of patients' situation. Regarding documentation of dying and death, end-of-life conversations with the older person were only documented in approximately 60% of the records, and a higher percentage of older people in the in-patient wards died alone than did those who died in their own homes.

The results showed that pain was the most documented problem and was mostly pharmacologically treated, in agreement with the findings of previous studies (e.g., Eckerblad et al., 2015; Ernecoff et al., 2019). In particular, Gunhardsson et al. (2008) found that, in specialised palliative care, pain is documented more often than are other problems. Our results showed that pain was mostly documented as a one-dimensional problem, risking that the psychological, social, and existential dimensions of pain (cf. Clark, 1999) are not being paid sufficient attention and may remain unknown to HCPs. This highlights the need for the use of patient-reported multi-dimensional outcome measures to address complex problems and identify unmet needs (Bausewein et al., 2016). The involvement of the patient also seems essential in order to capture the older person's own wishes and preferences (Etkind et al., 2015) and to provide patients with opportunities to express their problems and needs (Högberg et al., 2019), which, in turn, could be used to develop individual care plans. A model for person-centred documentation in the palliative care setting has been introduced and described by Ternestedt, Henoch, Österlind, and Andershed (2017). This model is based on six keywords ('self-image', 'symptom relief', 'self-determination', 'social relationships', 'synthesis', and 'strategies') that represent different dimensions and care needs, and that characterise a death that could be good and meaningful for the individual. This tool could help HCPs' documentation, and ensure that older persons' wishes and needs are given appropriate attention and are documented. In addition, the model facilitates focussing the documentation on person-centred aspects instead of problem-based aspects (Ternestedt et al. 2017). This accords with the guidelines of the British Geriatrics Society (2018), which presents 11 principles for a good death and dying, focussing on the persons' own needs and preferences

regarding the dying process. Examples of the principles include being able to retain control of what happens, to have access to spiritual and emotional support, and to have time to say goodbye. Thus, the use of a systematic structure for documentation can help HCPs perform person-centred documentation, and can also lead to a more holistic provision of care and documentation.

There is a gap between the documented end-of-life care in the older people's patient records and existing quality indicators of a good death and dying. Documentation of an end-of-life conversation with the older person were only documented in approximately 60% of the records. According to the documentation, most of these conversations were held with the relatives of the older people, but in 14% of the records, there was no documentation of an end-of-life conversation with either the dying person or his/her relative(s). This is far below the target level of $\geq 98\%$ recommended in the quality indicator of the Swedish National Board of Health and Welfare (2017), which states that conversations with the patient regarding the content and direction of care at the end of life are a high priority. Another quality indicator for palliative care is companionship at death (The Swedish National Board of Health and Welfare, 2013). The results of our study showed that 27% of the older people who died in the palliative in-patient wards died alone. This is higher than the figures found in previous studies, which report approximately 16% dying alone in specialised palliative care (Smedbäck et al., 2017; Schelin et al., 2018). The aim that nobody should die without companionship reflects the negative connotations of dying alone. A review to determine patients', family members', and HCPs' definitions of what constitutes a good death reported that the relevant aspects are where, when, and how the death occurs (Meier et al., 2017). The review revealed dying in one's sleep, dying free of pain, and dying after having addressed matters felt to be important as examples of a good death. Although older people in nursing homes and family caregivers emphasise that having a human connection at the end of one's life is important, some older people express a desire to die alone, while others are ambivalent but feel that it would not bother them if they died alone (Thompson et al., 2019). It is therefore important to document each person's own wishes and needs, but also to ensure that there is ongoing discussion of these aspects, as it can be difficult to make predictive decisions regarding one's own death.

Most (81%) of the older people in this study had a diagnosis of cancer, and only 19% had other diseases. This is in line with a German study of specialised palliative home care in which approximately 80% of the included patients had cancer, and approximately 20% had other diseases (Stiel et al., 2015). National Swedish statistics show that even though older people in general mostly die of circulatory and respiratory diseases, older people who receive care in specialised palliative care units predominantly have a cancer diagnosis (The Swedish Register of Palliative Care, 2018). How the end-of-life period manifests itself and affects people varies among individuals but is also influenced by the diseases they have (De Schreye et al., 2017). A review of frail older people's needs at the end of life found similar levels of pain and emotional distress as experienced by people with cancer (Stow et al., 2019). Additionally, older people with non-cancer diagnoses have been found to have a higher symptom burden than do older people with cancer (Eckerblad et al., 2015; Ostgathe et al., 2011), and even though they had severe palliative care needs, they gained access to palliative care later than did people with cancer (Stiel et al., 2015). Thus, there is a risk that older people with diseases other than cancer may have less access to specialised palliative care, even though their symptom burden and needs mean that they require such care. This is something that should be considered in future research.

Strengths and limitations

The review template used in this study was developed and based on literature reviews and review of content in a sample of patient record. To verify that the template was valid, we conducted a pilot test of 16 records. The sample for this study was chosen at random from 3 geographical areas, which reduced the risk of selection bias (Polit & Beck, 2018) and increased the likelihood that this sample was representative of the population of patient records for the entire region. To decrease the risk of observer bias on the part of the person who performed the record review, an inter-rater reliability assessment was conducted. To ensure equivalent coding of the content of the records, 2 of the co-authors continuously audited the coded records, which reduced the risk of a gradual change in how the records were coded (Polit & Beck, 2018). A strength of the present research approach was that the registered nurses, physicians, and other HCPs at the included units all provided their documentation in the same record, giving an overall picture of the documentation. However, there is the risk that the generalisability of the results can be influenced by the fact that the organisation and documentation of palliative care may differ between regions and countries.

CONCLUSION

There is a need to consider and understand the complexity and multi-dimensionality of older people's pain-related problems at the end of life. The documentation showed that symptom assessment tools were used to a small extent, especially multidimensional tools. One-dimension assessment tools were mainly used in the case of pain-related problems. To meet the various unique needs of older people at the end of their lives, the documentation must be structured and tailored to comprehensively capture their needs. The documentation must be based on the people's own needs and desires regarding the dying process, which should be determined through ongoing conversations. Although documentation regarding the older people's well-being is to some extent included in the patient records, deeper knowledge of their content and of the extent to which existential aspects are highlighted in the documentation seems important.

RELEVANCE TO CLINICAL PRACTICE

To provide holistic end-of-life care, the task should be considered in terms of the physical, psychological, social, and existential aspects of suffering. This study indicates a need for HCPs to document older people's palliative care needs in a more planned and structured manner. Use of multi-dimensional patient-reported outcome measures could be one method of identifying, managing, and documenting unmet needs. A systematic and customised system for the documentation of end-of-life care could be a means to increase focus on aspects other than merely physical issues.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Study design: M.S., A-K. E., B.R., I.B.; data collection: M.S.; data analysis: M.S.; inter-rater reliability assessment: M.S., I.B., B.R.; manuscript preparation: M.S., A-K. E., B.R., I.B.

ACKNOWLEDGEMENTS

We are most grateful to the palliative care units that represented the study setting for all their help with the randomised selection of the medical records. This study is a part of the LONE project, and was funded by grants from the Vårdal Foundation, The Research Platform for Collaboration for Health at Kristianstad University, the Crafoord Foundation, the Greta and Johan Kock Foundation, and the Gyllenstiernska Krapperup Foundation.

CONFLICTS OF INTEREST

None

DATA STORAGE AND DOCUMENTATION

The first author, Marina Sjöberg, had full access to all data in this study and takes responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

ORCID

Marina Sjöberg: <https://orcid.org/0000-0002-9362-7464>

Anna-Karin Edberg: <https://orcid.org/0000-0003-0161-4795>

Birgit H. Rasmussen: <https://orcid.org/0000-0003-0830-6058>

Ingela Beck: <https://orcid.org/0000-0002-7790-6906>

REFERENCES

- Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Defilippi, K., Lopes Ferreira, P., Costantini, M., Harding, R., & Higginson, I. J. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6–22.
- Bolmsjö, I., Tengland, P.-A., & Rämgård, M. (2018). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310–1325.
- British Geriatrics Society. (2018) Palliative and end of life care for older people. Retrieved from <https://www.bgs.org.uk/resources/palliative-care>
- Broderick, M. C., & Coffey, A. (2013). Person-centred care in nursing documentation. *International Journal of Older People Nursing*, 8(4), 309–318.
- Clark, D. (1999). ‘Total pain’, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders 1958-1967. *Social Science and Medicine*, 49(6), 727–736.
- Currow, D. C., Allingham, S., Yates, P., Johnson, C., Clark, K., & Eagar, K. (2015). Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Support Care Cancer*, 23(2), 307–315.
- De Marinis, M. G., Piredda, M., Parscarella, M. C., Vinzenci, B., Spiga, F., Tartaglini, D., ... Matarese, M. (2010). ‘If it is not recorded, it has not been done!’? Consistency between nursing records and observed nursing care in an Italian hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1544–1552.
- De Schreye, R., Houttekier, D., Deliens, L., & Cohen, J. (2017). Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer’s disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative Medicine*, 31(10), 932–945.
- Eckerblad, J., Theander, K., Ekdahl, A., Unosson, M., Wirehn, A.-B., Milberg, A., ... Jaarsma, T. (2015). Symptom burden in community-dwelling older people with multimorbidity: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 15(1), 1–9.
- Ernecoff, N. C., Wessell, K. L., Hanson, L. C., Dusetzina, S. B., Shea, C. M., Weinberger, M., & Bennett, A. V. (2019). Elements of palliative care in the last 6 months of life:

- Frequency, predictors, and timing. *Journal of General Internal Medicine*, 35, 753–761.
- Etkind, S. N., Daveson, B. A., Kwok, W., Witt, J., Bausewein, C., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2015). Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: Does it make a difference? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 611–624.
- Fleming, J., Farquhar, M., Brayne, C., & Barclay, S. (2016). Death and the oldest old: Attitudes and preferences for end-of-life Care - Qualitative research within a population-based cohort study. *PLoS ONE*, 11(4), e0150686.
- 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.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), 87–103.
- Homsí, J., Walsh, D., Rivera, N., Rybicki, L.A., Nelson, K.A., LeGrand, S.B., ... Pham, H. (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*, 14 (5), 444–453.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
- HSLF-SF 2016:40. (2016). Regulations and general advice on record keeping and processing of personal data in health care. The National Board of Health and Welfare: Stockholm
- Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019). Patients' experiences of using the integrated palliative care outcome scale for a person-centered care: a qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nursing Inquiry*, 26(4), e12297.
- 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, 1663–1673.
- Lee, E.-K. O., Yoon, H., Lee, J., Yoon, J., & Chang, E. (2012). Body-mind-spirit practice for healthy aging. *Educational Gerontology*, 38(7), 473–485.
- Lloyd, A., Kendall, M., Starr, J. M., & Murray, S. A. (2016). Physical, social, psychological and existential trajectories of loss and adaptation towards the end of life for older people living with frailty: a serial interview study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 176.

- Mathioudakis, A., Rousalova, I., Gagnat, A. A., Saad, N., & Hardavella, G. (2016). How to keep good clinical records. *Breathe*, 12(4), 369–373.
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P. M., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2017). Defining a good death (successful dying): Literature review and a call for research and public dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 261–271.
- Murtagh, F. E. M., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*, 4(1), 39.
- Nordgren, L., & Sörensen, S. (2003). Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(3), 213–217.
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Golla, H., Gaertner, J., Lindena, G., Radbruch, L., & Voltz, R. (2011). Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems? *Palliative Medicine*, 25(2), 148–152.
- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6th ed.). Maidenhead: Open University Press: McGraw-Hill
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2018). *Study guide for Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (Ninth edition.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Ruzicka, S., Sanchez-Reilly, S., & Gerety, M. (2007). Holistic assessment of chronic pain among elders. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24(4), 291–299.
- Schelin, M. E. C., Sallerfors, B., Rasmussen, B. H., & Fürst, C.J. (2018). Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study. *Palliative Medicine*, 32(10), 1596–1604.
- Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., ... Murtagh, F. E. (2015). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, 30(6), 599–610.
- SFS 2008:355. *The patient data act*. The National Board of Health and Welfare: Stockholm
- Sharp, T., Moran, E., Kuhn, I., & Barclay, S. (2013). Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 63(615).

- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B. H., & Edberg, A.-K. (2018). Being disconnected from life-meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Ageing and Mental Health*, 22(10), 1357–1364.
- Sjöberg, M., Edberg, A.-K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2019). Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1), e12213.
- Smedbäck, J., Öhlén, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Furst, C.-J., & Håkansson, 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.
- SPSS (2017). *Statistics for Windows, Version 25.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Stickley, A., & Koyanagi, A. (2018). Physical multimorbidity and loneliness: A population-based study. *PLoS One*, 13(1), e0191651.
- Stiel, S., Heckel, M., Seifert, A., Frauendorf, T., Hanke, R. M., & Ostgathe, C. (2015). Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany – a single service analysis. *BMC Palliative Care*, 14(1), 34.
- Stow, D., Spiers, G., Matthews, F. E., & Hanratty, B. (2019). What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 33(4), 399–414.
- 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 and Well-being*, 13(1), 1474673.
- Sundström, M., Blomqvist, K., Edberg, A.-K., & Rämgård, M. (2019). The context of care matters: Older people's existential loneliness from the perspective of healthcare professionals—A multiple case study. *International Journal of Older People Nursing*, 14(3), e12234.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård (Andra upplagan ed.). [The 6 s:n: a model for person-centric palliative care]. Lund: Studentlitteratur.
- The Swedish National Board of Health and Welfare. (2013). *National guidelines for palliative care* [in Swedish]. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/palliativ-varld/>

- The Swedish National Board of Health and Welfare. (2016). *National Guidelines- Performance Assessment 2016-End of life palliative care*. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-6-21.pdf>
- The Swedish National Board of Health and Welfare. (2017). *National guidelines - Target levels, Palliative care at the end of life, Target levels for indicators*. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-10-22.pdf>
- The Swedish Register of Palliative Care. (2018). *Svenska palliativa registret Årsrapport för Svenska palliativregistret 2018*. Retrieved from <http://media.palliativregistret.se/2019/09/Årsrapport-2018-.pdf>
- Thompson, G., Shindruk, C., Wickson-Griffiths, A., Sussman, T., Hunter, P., McClement, S., ... Venturato, L. (2019). "Who would want to die like that?" Perspectives on dying alone in a long-term care setting. *Death Studies*, 43(8), 509–520.
- WHO (2007). WHO, Guidelines for Medical Record and Clinical Documentation, WHO-SEARO Coding Workshop September 2007", *The World Health Report*, Geneva.
- WHO (2018). *WHO definition of palliative care*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Appendix. Documentation of assessment instrument in relation to specific problems used by health professionals, (*n*= 345)

Problem	Assessment instrument	Health care professional	<i>n</i> (%)
Pain	Numerical scale; Visual analog scale	Nurse	167 (48)
		Physician	1 (<1)
	Verbal descriptive scale	Nurse	88 (26)
		Physician	1 (<1)
		Nurse-assistant	1 (<1)
	Abbey Pain Scale; Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale	Nurse	25 (7)
	Integrated Patient care Outcome Scale	Nurse	1 (<1)
Anxiety	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	14 (4)
	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale; Abbey Pain Scale	Nurse	10 (3)
	Verbal descriptive scale	Nurse	7 (2)
Breath/bleeding/ circulation problem	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	5 (1.5)
	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale; Abbey Pain Scale	Nurse	1 (<1)
	Norton Pressure Sore Risk-Assessment Scale	Nurse	1 (<1)
Nutrition problem	Revised Oral Assessment Guide	Nurse	1 (<1)
	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	5 (1.5)
	Integrated Patient care Outcome Scale	Nurse	3 (1)
Unresponsiveness, life last time	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	5 (2)
	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale; Abbey Pain Scale	Nurse	3 (1)
Tiredness	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	1 (<1)
	Verbal descriptive scale	Nurse	1 (<1)
	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale; Abbey Pain Scale	Nurse Physician	1 (<1) 1 (<1)
Fall/fall tendency	Downton Fall Risk Index	Nurse	1 (<1)
	Visual analog scale; Numerical scale	Nurse	1 (<1)

IV

Existential aspects documented in older people's patient records in the context of specialized palliative care: A retrospective review

Sjöberg, M.,^{1,2} Rasmussen, B.H.,^{3,4} Edberg, A-K.² & Beck, I.^{2,3,5}

¹Department of Care Science, Faculty of Health and Society, Malmö University, Malmö, Sweden,

²The Research Platform for Collaboration for Health, Faculty of Health Sciences, Kristianstad University, Kristianstad, Sweden,

³The Institute for Palliative Care, Lund University and Region Skane, Lund, Sweden,

⁴Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

⁵Department of Clinical Sciences Lund, Faculty of Medicine, Lund University, Lund, Sweden

Correspondence

Marina Sjöberg,

The Research Platform for Collaboration for Health,

Faculty of Health Sciences,

Kristianstad University, SE 291 88 Kristianstad, Sweden.

Phone: +46 442503855

Email: marina.sjoberg@hkr.se

ABSTRACT

Objectives

Documentation of older people's care at the end-of-life should cover the care given and provide an overview of the entire situation. Older people approaching the end of life have complex symptoms, live with bodily losses, and face an unknown future in which existential aspects come to the forefront. Knowledge of the existential aspects recorded in palliative care documentation is sparse and merits improvement. This knowledge is relevant to the development of more holistic documentation; it is necessary to promote reflection on and discussion of documentation of the sensitive existential considerations arising in palliative care. The aim of this study was to describe the documentation of existential aspects in the patient records of older people receiving specialized palliative care.

Methods

A retrospective review of the free-text notes in 84 patient records randomly selected from patients aged ≥ 75 years enrolled in specialized palliative care units who died in 2017. The notes were analysed using an inductive qualitative content analysis.

Results

The notes documented existential aspects in terms of positive as well as negative connotations. Documented existential aspects were related to the patients' loss of freedom and self-determination, loneliness and community, anxiety and inner peace, and despair and hope. The notes concerning existential aspects were, however, not recorded in a structured way and no care plans related to existential aspects were found.

Conclusion

Existential aspects concerning both ill-being and well-being were documented in older people's patient records and were found to be plentiful when these existential notes were extracted and assembled to form a new whole. However, it is unknown how well these notes help in delivering high-quality care for individual older people approaching the end of life and whether the documentation in the records reflects the scope and content of the conversations between the older people and healthcare professionals.

Keywords: documentation, existential aspects, palliative care, frail elderly, end of life

INTRODUCTION

This study of the existential aspects documented in the patient records of older people receiving specialized palliative care is part of the LONE study (Edberg & Bolmsjö, 2019), which examines existential loneliness among frail older people. Clinical record-keeping is integral to delivering safe, high-quality healthcare and is fundamental to clinical practice (National Board of Health and Welfare, 2016; WHO, 2007). WHO (2007) guidelines emphasize that documentation in a patient's records should be person centred, include identifying objective and subjective data used in assessing patient needs and health status, be individualized, and lead to a current care plan. Documentation constitutes a basis for communication between healthcare professionals (HCPs) and patients (Mathioudakis, Rousalova, Gagnat, Saad, & Hardavella, 2016), and should provide an overview of the patient's entire situation (Jefferies, Johnson, & Griffiths, 2010).

Existential aspects of older people at the end of life

The literature describes existential aspects encountered towards the end of life in terms of suffering (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011) as well as well-being, a concept closely related to health and spirituality (Jaberi, Momennasab, Yektatalab, Ebadi, & Cheraghi, 2019). Existential suffering is described as including experiences of loss of personal meaning, loss of purpose in life, fear of death, anxiety, hopelessness, fear of being a burden to others, loss of dignity, and loneliness (Boston et al., 2011), while experiences of existential well-being/health/spirituality include feelings of connectedness to the self, others, and/or nature or a higher power, a sense of meaning in life, and transcendence beyond the self in everyday living (Jaberi et al., 2019; Melder, 2012). Frail older people approaching the end of life often have complex health problems and an increased vulnerability to stressors (Stow, Spiers, Matthews, & Hanratty, 2019). For most people close to the end of life, existential issues come to the fore (Sand & Strang, 2006). When facing death, various existential aspects can emerge and cause suffering (Boston et al., 2011; Williams, 2006). Specifically among older people, deteriorating body functions can affect and trigger a sense of existential loneliness, i.e., a deeper feeling of loneliness (Sjöberg, Beck, Rasmussen, & Edberg, 2018). Furthermore, among people with physical multimorbidities, loneliness has been shown to increase the risk of developing several other illness-related issues, such as depression and anxiety (Stickley & Koyanagi, 2018).

Living at the end of life entails facing further loss and adapting to a new and unknown existence in which the person strives for balance by finding a new normal situation in order to maintain

physiological and existential well-being (Helvik, Cabral Iversen, Steiring, & Hallberg, 2011; Lloyd, Kendall, Starr, & Murray, 2016). Finding a new normal situation might require support from other people, such as family members and HCPs, to promote quality of life and help the older person prepare for the forthcoming death (Harstade & Sandgren, 2016; WHO, 2018). As factors such as culture, financial issues, religion, age, disease, and life circumstances all shape individuals, end-of-life care must be individualized and person centred (Ekman et al., 2011). Giving older people the opportunity to express their wishes, thoughts, concerns, beliefs, and values is important for their quality of life (Broderick & Coffey, 2013; Mignani, Ingravallo, Mariani, & Chattat, 2017; Radbruch & Payne, 2010), and thus their existential health. The content of conversations about a dying person's preferences, beliefs, and values is important information to pass on to the team of HCPs caring for the person/family, as it has been shown to foster their experiences of safety and care continuity (Klarare et al., 2017). Such knowledge is also essential for HCPs' ability to plan for and provide high-quality end-of-life care.

Documentation of existential aspects in patient records

Advanced care plans, which are prepared by both non-palliative-care trained HCPs and specialized palliative nurses, are documents covering the physical, social, psychological, and spiritual domains and stating individuals' goals and preferences for future treatment and care. A study of such plans found that they were most concerned with the physical domain, much less with the social and psychological domain, and least with the spiritual domain, with consideration of more non-physical problems originating from specialized palliative nurses (Kok et al., 2018). A study of documentation in end-of-life care in nursing homes found that HCPs mainly focused on physical symptoms, and that existential issues almost were non-existent in the records of residents affected by dementia (Høgsnes, Danielson, Norbergh, & Melin-Johansson, 2016). In a study of specialized palliative care, Gunhardsson, Svensson, and Berterö (2008) noted that documentation of physical problems and needs (especially pain) was most common, and that notes about existential/spiritual care were sparse, fragmented, and unorganized. A recent study examining the content of documentation in older people's patient records in a specialized palliative care context found a high frequency of documented physical problems such as pain, as well as interventions related to pharmacological treatment and follow-ups (Sjöberg, Edberg, Rasmussen, & Beck, submitted for publication). However, in free text, the documentation also covered wishes, well-being, and aspects of dying, albeit to a lesser extent, matters that will be highlighted here in further analysis. The patient documentation in interdisciplinary specialist palliative care is expected to highlight the individual and existential

needs of older people and their families as well as the care provided to help them live while approaching death. However, as research in this area is lacking, investigating the coverage of existential aspects in patient records is necessary to stimulate reflection on and ongoing discussion of the documentation of sensitive existential aspects in palliative care.

AIM

The aim of this study was to describe the documentation of existential aspects in the patient records of older people who had received specialized palliative care.

MATERIALS AND METHODS

Study design

This study was a retrospective review of patient records with a qualitative approach (Polit & Beck, 2018) using inductive content analysis as described by Elo and Kyngäs (2008) to organize the data.

Sample

Patient records from eight palliative units providing specialized palliative care in three geographical areas located in southern Sweden were included in this study. The inclusion criteria were patient records of people aged ≥ 75 years who had received end-of-life care in an in-patient ward and/or in their own home and had died between 1 January and 31 December 2017. Every eighth patient record meeting the criteria was randomly selected in each of the three geographical areas. The sample was 92 electronic patient records of deceased patients.

Setting

In terms of total capacity, the eight units serve patients of all ages, providing palliative care for approximately 280 patients at home and 70 in palliative in-patient wards. About 1650 patients die in these specialized palliative care units yearly, of whom about 54% are aged ≥ 75 years, representing approximately 750 deceased people in 2017 (The Swedish Register of Palliative Care, 2018). Older people enrolled in specialized palliative homecare and in-patient wards have complex needs, and diagnoses such as cancer, lung and heart diseases, neurological diseases, and multi-morbidity are common. In total, the units have approximately 450 employees: physicians (8%), registered nurses (59%), and other professionals (32%). The units' multidisciplinary teams consist of physicians (leading the teams), registered nurses, and

licensed practical nurses (working in hospitals only) and are available around the clock. Professions such as physical therapists, occupational therapists, dieticians, and social workers are available during the day.

Data collection

The data were identified using a review template based on a list of symptoms and concerns that commonly occur at the end of life (Schildmann et al., 2016), existing findings regarding the psychosocial and existential aspects that are important to frail older people (Bolmsjö, Tengland, & Rämgård, 2019; Sjöberg et al., 2018; Sjöberg, Edberg, Rasmussen, & Beck, 2019), and content analysis of 16 patient records of older people who died in 2016 at the included study units. The template was pilot tested using another 16 records, and as it was judged to work, the sample of 92 electronic patient records was reviewed using it. The template was revised several times during the review when new findings in the patient records emerged that had not previously been identified. In total, 22,640 notes were collected from the records, of which 2088 described, in free text, the patient or the patient and family together. A check for inter-rater agreement (using 5% of the total notes) between three of the authors (M.S., I.B., B.R.) indicated 97% agreement. In three records, no free-text notes were identified in relation to either the patients or their significant others, and in five records free-text notes were identified only in relation to significant others, leaving a total sample of 84 patients' records to be further analyzed (Figure 1). In the eight records containing no free-text notes on either the patients or their significant others, the time in palliative care was 2–3 days. In records documenting these aspects only in relation to significant others, the time in palliative care was 2–4 days. The free-text notes in the 84 records were assembled to form a document, coded 1–84 for each patient record as a basis for the analysis.

Demographic data

Of the 84 deceased older people, 35 (42%) were women and 49 (58%) men. The mean age of the total sample was 83 years (range 75–94) and the time in palliative care varied between two and 312 days with a mean of 59 days (median 28). Most patients had family (understood in its broadest sense as including all significant others), mostly spouses and children; in 10 records, other people were stated as family and in one record none. Of the older people, 38 lived alone and 46 with a partner or family member. The most common diagnosis was cancer (85%); other diagnoses were lung diseases (not cancer), neurological diseases (e.g., ALS and Parkinson's

disease), heart disease, and multiple diagnoses. The older people received palliative care in their own home ($n = 24$, 29%), in a palliative in-patient ward ($n = 32$, 38%), or in a combination of own home and palliative in-patient ward ($n = 28$, 33%). Twenty-nine people died in their own home and 55 in a palliative in-patient ward. More people died without anyone present in the in-patient wards ($n = 14$, 27%) than in their own homes ($n = 2$, 7%).

Figure 1. An overview of the data collection.

Analysis

The generated data from the patient records were analysed using a qualitative content analysis method, undergoing the phases of preparation, organization, and categorization (Elo & Kyngäs, 2008). The preparation phase started with reading the collected notes in each record with the following questions in mind: Where is it happening (i.e., at home or in an in-patient ward)? What is the existential content of the note? As others have noted, the concepts “spiritual” and “existential” are used interchangeably in the nursing literature, and with no single commonly accepted definition of these concepts (e.g., Henoch & Danielsson, 2009; Murray, Kendall,

Boyd, Worth, & Benton, 2004; Ross, 2006; Tornøe, Danbolt, & Kvigne, 2015), we used the concept “existential” in its broadest sense. Thus, we included all free-text notes containing descriptions of patients’ thoughts, feelings, and moods relating to social relationships, religion, living with a deteriorating body, death and dying, wishes and priorities, and supportive interventions such as conversation, touch, and change of environment. The free-text units were put into an analysis matrix. All four authors independently read the data in the analysis matrix several times and then came together to discuss the content. In the next step, the first author conducted an open coding of the content describing existential aspects. Then the condensed content was described in terms of headings on a coding sheet. All headings were then grouped based on how they related to one another and were assigned a higher-order heading. This step was performed by the first and last authors. In the categorization phase, four categories were created that describe the documentation of existential aspects in the patient records. Throughout the data analysis process, all four authors met to discuss the analysis.

Ethical considerations

Ethical principles were followed (Beauchamp & Childress, 2013; World Medical Association, 2013). Authority to review the records was granted by the Regional Council (ref. no. 229-7) and access to the electronic records was only available for a limited time. A personal access code was used to access the records; the anonymized data from the reviewed records were saved on an external hard drive, and were kept in a locked, secure location when not used. The study was approved by the Regional Ethical Review Board in Lund, Sweden (ref. no. 2017/501).

FINDINGS

The free-text notes describing existential aspects in the patient records of the seriously ill and dying older people in specialized palliative care were not found to be structured according to specific keywords associated with existential aspects. The relevant notes were found intermixed with other information, and no care plans specifically addressing existential aspects were found. The notes understood as treating existential aspects were interpreted as conveying both negative and positive connotations and were described according to four categories (Table 1). When using the concept “notes”, we are referring to the notes in the patient records, and the cited direct quotations come from these notes.

Table 1. The four categories of existential aspects documented in the patient records.

Categories
Loss of freedom and self-determination
Loneliness and community
Anxiety and inner peace
Despair and hope

Loss of freedom and self-determination

Notes related to *loss of freedom* express the hardship of not being able to move around or take care of oneself and of having to depend on others for help. The notes described feelings of frustration as not being able to do things one could do in the past: “Is not afraid of death, but thinks it is hard when she now needs help as she has always managed by herself” (woman, 91 years old, in-patient ward).

The notes described situations when lack of energy hindered the older people from doing what they wanted to do, and some notes described a process of coming to accept the present reality. The state of being tired and powerless made them sad. Other notes revealed the experience of feeling unsafe going outdoors, due to lack of bodily energy; this meant that they did not dare to go outside, instead staying at home and becoming isolated. Notes also described feelings of frustration which were expressed, for example, when the older people were not informed of their condition, were asked to pee in a diaper, or were met by other people who did not understand their current life situation.

The notes concerning *self-determination* recorded their wishes to take care of themselves as much as possible, for example, administering prescribed medications themselves and contacting municipal homecare services by themselves to discuss the kind of help they needed. Expressions such as “want to manage as much as possible”, “want to ask for help themselves”, and “want control” were found in the notes. Although the body was gradually deteriorating and weakening, the notes describe a patient as “using the aids available to make everyday life easier and save energy”. Other notes stated that patients preferred not to talk about the future and imminent death at all, or that an older person had “learned to push away emotions and move on”. Although notes described one older person as preferring not to talk about death, several notes stated that s/he was aware that the end of life was near. The notes revealed that they

wished to be involved in their own care, for example, by participating in care decisions and being able to refuse offered care. The notes also articulated the importance for them of deciding on the physical care of their bodies. The notes stated that it was important for all HCPs to know their patients' individual desires when, in the future, they were no longer able to express their own wishes.

Loneliness and communion

The documentation of the older people's ongoing life contained notes about feelings of *loneliness*. This was expressed in the records in various ways. For example, notes about not wanting to be alone, wanting to have people around, wanting to move to a nursing home because of a lack of social interaction, and feelings of loneliness even when with other people revealed feelings of emptiness and boredom. Furthermore, notes described how an older person simply laid down waiting for the next visit, while other notes described an older person's longing for company at meals. The following note records a patient's feeling of loneliness and desire for someone to be nearby: "Is feeling worried after her son left, feeling lonely and wanting someone to check on her regularly" (woman, 91 years old, in-patient ward).

Notes also revealed that they were missing people important to them who had died. Other notes described an older person who gripped hold of the HCPs so as not to be left alone. Furthermore, notes described patients who, despite expressed feelings of loneliness, rejected invitations to sit in the living room with other people.

Notes identified as expressing *communion* related to older people being with their family and HCPs in their own homes or in the palliative in-patient wards. These notes described activities such as talking, being together, and celebrating events together as well as their moods, for example: "was in a good mood" and "was laughing and joking". In some notes, HCPs described conversations in which the older people were allowed to take their time and talk about whatever they wanted. Other notes indicated that they spent time communicating with their children via Skype and spent time with their pets, even in the in-patient ward, which was described as making them happy and satisfied. The following quotation from a note records the type of activity and mood described by an older person who had celebrated a baptism: "Has attended a baptism on the weekend and endured participation in church. Feels satisfied by that" (woman, 90 years old, own home).

The notes in this category also spoke of the older people as receiving good support and help from family, and described the family and/or HCPs as being present and watching at their deathbeds.

Anxiety and inner peace

The notes related to *anxiety* were always followed by explanations as to why feelings of anxiety were expressed. The anxiety could concern being worried and stressed about having to move to a nursing home, or could be because other patients were straying into their room in the in-patient ward. Notes also described their experiences of unpleasant symptoms, for example, fears about not getting enough air and that the problem could worsen in the future. The notes about anxiety also concerned fear of dying. Notes documenting feelings of anxiety were often related to nightly events such as nightmares and sleeplessness caused by intrusive thoughts: “The patient is very anxious, is afraid to fall asleep due to fear of not waking up” (man, 79 years old, own home).

Feelings of anxiety in the present were often caused by thoughts about the past or future, rather than about the situation here and now. The notes revealed their worries about what would happen to their families when they were dead. Notes also described anxiety about a future of anticipated pain, severe symptoms, and insufficient help. The notes described interventions such as HCPs offering contact with other professions, usually social workers and physicians, and/or contact with religious representatives for further conversations. The notes reported conversations with the older people in which suggestions were offered about, for example, how to relieve anxiety by soft-touch massage. Other interventions for calming anxious patients were “getting tucked in”, “getting help to listen to music”, and “sitting beside a dying person”.

Notes with more positive connotations related to *inner peace* were varied and referred to the past, present, and expected future life. Notes describing the present life told of “coming to peace”, “sleeping well”, “having a good time”, “feeling well”, and “being in good spirits”. Further notes contained information about the patients “accepting their situation, wanting to take advantage of the day and to do nice things with their family”. Notes related to the past life could describe a patient as “being satisfied with the life lived” and, in relation to the future, as “not feeling any fear or anxiety about having to die soon” because s/he “has planned and

arranged for their family and know they will be safe". Notes related to the past life described patients as "being satisfied with the life lived" and, in relation to the future, as "not feeling any fear or anxiety about having to die soon" because they "have planned and arranged for their family and know they will be safe". Even though the patients felt safe and peaceful, the notes document their wishes for support from HCPs: "Is not anxious about what's ahead, but wants support at the end of life" (woman, 81 years old, own home).

Despair and hope

The notes related to *despair* revealed that the dying older people were living with severe problems. These notes often recorded the words of the patients who felt that life was not worth living. Their present life was described as a "meaningless existence", associated with the impossibility of living the way they wished to live. Notes also recorded an increased sense of boredom, sadness, and tiredness, making it difficult to find joy or any quality of life, leading to a desire to end one's life. The notes about patients wanting to die or to shorten their lives were worded in various ways: "unable to live"; "does not want to live any longer"; "wishes for euthanasia"; and "crying and expressing a desire to shorten life". Some notes described older people "becoming panicked" or screaming "I want to die", but went on to report that the people eventually calmed down.

The notes related to *hope* reported patients' wishes to live for a while longer, even though they were aware that death was immanent. Other notes described the hopefulness of older people striving to live in the present and "take the days as they come", "focus on the present", and "take advantage of the times of well-being". Other notes focused on the future and expressed patients' hopes of being able to celebrate upcoming birthdays, and expressions such as "hopes to get better" and "wants to fight on" or reporting patients' wishes to continue life-prolonging treatments were found. Notes described how they wished to go outdoors and "looked forward to sitting in a wheelchair" or "longed for the spring" or "to get home and be able to go outside in their garden" when in the in-patient ward. Some notes described patients' feelings of joy experienced between periods of suffering. Furthermore, the notes also revealed hopes of letting go of life. The notes described patients' wishes for a death that "will be fast and be painless" and that they will be supported by HCPs and not left alone. One person even hoped "to fall asleep and never wake up anymore".

DISCUSSION

The results indicate that the documentation of existential aspects in older people's patient records within specialized palliative care covered aspects of both ill-being and well-being. The existential aspects covered in the records related to ill-being were loss of freedom, loneliness, anxiety, and despair and could be described as existential suffering or as causes of it (Boston et al., 2011). The existential aspects of well-being, on the other hand, related to self-determination, community, inner peace, and hope and could be described as existential health (Melder, 2012; WHO, 2002). A review of existential suffering among patients in palliative care settings found several definitions of existential suffering, including descriptions of loss of personal meaning, loss of purpose in life, fear of death, anxiety, hopelessness, fear of being a burden to others, loss of dignity, and loneliness (Boston et al., 2011). These descriptions of existential suffering were identified in our study as aspects of ill-being. Furthermore, Boston et al. (2011) found fundamental themes that were pervasive in the care of the dying, concerning life and death, hope and despair, and relationships and isolation. These themes recall the findings of our study. However, the notes indicate that descriptions of a deteriorating body also were fundamental and, in the documentation, closely connected to notes on loss of freedom when one is dependent on others. In another study conducted in nursing homes, the body was in focus when older residents were talking about death and dying, which was often linked to their bodily experiences (Whitaker, 2010). Studies have found that living with a deteriorating body is a prominent experience triggering a sense of "homelessness" (Rasmussen, Jansson, & Norberg, 2000) and existential loneliness among dying patients with cancer (Sand & Strang, 2006) and among frail older people (Sjöberg et al., 2018), and a sense of being homeless in life was related to loneliness, which was further described as existential suffering (Hemberg, Nyqvist, & Näsman, 2019). Existential suffering was closely related to no longer being the person one wants to be in the eyes of others, resulting in a loss of one's dignity and identity (Svenaeus, 2020). Our results indicated that in contrast to loss of freedom and being dependent on others, some notes concerned self-determination, expressing the older people's wishes to take care of themselves as much as possible, to participate in decisions about their care, and to be able to refuse the care offered. It thus seems important to focus not only on aspects of loss, but also on aspects that can strengthen the experience of dignity, despite a deteriorating body.

Existential concerns are inherent in being human and people cope with the awareness of their forthcoming deaths in different ways, with some people expressing a wish to eliminate their suffering by hastening death (Pestinger et al., 2015), and this was also found in notes from our

study. According to Pestinger et al. (2015), patients wanted their caregivers to listen to and respect their wishes to hasten death, but they did not expect the caregivers to understand this as a request to actually hasten their death. In the research literature, an absence of experienced meaning and connectedness has been associated with existential suffering (Boston et al., 2011). Our study identified notes describing supportive care interventions related to the older person's ill-being as well as well-being. The suffering balanced against well-being was seen in notes describing HCPs' support via interventions such as "tucking in" the patient, giving soft-touch massage, helping the patient listen to music, having conversations, and sitting beside the dying person to relieve anxiety. Studies show that supportive care relieves existential suffering (Boston et al., 2011; Zaman, Whitelaw, Richards, Inbadas, & Clark, 2018). Compassion, an emotional response to the suffering of others, includes engagement and seeking to assist those who suffer (Zaman et al., 2018). This could entail sitting down and listening (Sand, Olsson, & Strang, 2018; Strang, Henoch, Danielson, Browall, & Melin-Johansson, 2014) and giving soft-tissue massage (Beck, Runeson, & Blomqvist, 2009; Cronfalk, Strang, Ternstedt, & Friedrichsen, 2009), instead of trying to solve existential problems. Alleviating existential distress should be a care priority as frail older people reach the end of life.

Documentation of existential aspects in a patient record is a sensitive matter, as it records personal wishes, moods, and thoughts that the older person might not want to share with all HCPs. This ethical dilemma must be considered when information on existential aspects is documented in patient records and could be a reason why notes on existential aspects are sparse in patient records (Gunhardsson et al., 2008; Høgsnes et al., 2016). On the other hand, such information could be valuable for HCPs, making them more aware of patient needs in order to better provide support. Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang, and Danielsson (2014) found that HCPs believe they are responsible for paying attention to existential aspects, but that a major obstacle to dialogue about existential aspects was the lack of documented notes. For HCPs, this could lead to uncertainty about how, when, and whether existential aspects have been highlighted and supported. Traditionally, nurses have communicated information about their patients orally and, compared with written information, more information about care planning has been conveyed in such oral information (Jefferies, Johnson, & Nicholls, 2012). However, Ekman et al. (2011) described the documentation of person-centred care as comprising three steps. Listening to the patient's narrative about his or her own preferences, beliefs, and values is the first step in establishing a partnership with the patient. The next step is shared decision-making building on the partnership. The last step is to safeguard the

partnership by documenting the agreement. This shows open collaboration that legitimizes the information shared with HCPs, which could be included in a care plan. The shared decision-making about existential aspects is important and could be one way to deal with the ethical dilemma concerning the documentation of sensitive information to improve ongoing patient care. It is unclear as to whether the notes on the existential aspects contained in the patient records studied here were discussed with the older people. The existential aspects extracted in this study were intermixed with other kinds of documentation, were not identified by specific keywords, and did not result in any documented care plan shared with the patient. The notes documenting existential aspects extracted from 84 patient records in our study show that HCPs do indeed document these aspects, and that the coverage was plentiful when all the extracted notes were assembled into one document. However, how well these notes help in planning and delivering high-quality care to individual older people must be considered in a future study.

Methodological considerations

The strengths of this study are that it was conducted in a context in which HCPs are supposed to pay attention to existential aspects, and the sample is considered large enough to cover variations within the sample. Also, the 97% agreement achieved in the inter-rater agreement check is a strength. In line with the pre-understanding, all authors were involved in the process of analysis and continued discussion until consensus was reached, which increased the credibility of the results (Shenton, 2004). Regarding transferability, the random sample was selected from different geographical areas in the same context, as was thoroughly described. We involved more than one researcher in the analysis to address dependability, because multiple co-researchers can suggest different interpretations. The presentation of the findings contains several quotations from the studied documentation, which bolsters the findings' authenticity (Polit & Beck, 2018).

CONCLUSION

The documentation of existential aspects in older people's patient records in specialized palliative care was found to be plentiful when the extracted notes were assembled to form a new whole. The extracted notes described both ill-being and well-being and revealed that HCPs do document older people's existential suffering and existential health. Alleviating existential distress should be a care priority when frail older people reach the end of life; this presupposes open collaboration between the older people and HCPs, leading to a shared care plan. Although HCPs do document existential aspects in older people's patient records, it is unknown how well

these notes help them deliver high-quality care to individual older people. There is a need to feature existential aspects in the patient records to ensure holistic care at the end of life. Further research should consider how the documentation of existential aspects in the records reflects the scope and content of the conversations that the HCPs actually have with older people in specialized palliative care.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Study design: M.S., B.R., A-K. E., I.B.; data collection: M.S.; data analysis: M.S, I.B.; manuscript preparation: M.S., B.R, A-K. E., I.B.

ACKNOWLEDGEMENTS

We are most grateful to the palliative care units that represented the study setting for all their help with the randomised selection of the medical records. This study is a part of the LONE project, and was funded by grants from the Vårdal Foundation, The Research Platform for Collaboration for Health at Kristianstad University, the Crafoord Foundation, the Greta and Johan Kock Foundation, and the Gyllenstiernska Krapperup Foundation.

CONFLICTS OF INTEREST

None

DATA STORAGE AND DOCUMENTATION

The first author, Marina Sjöberg, had full access to all data in this study and takes responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

ORCID

Marina Sjöberg: <https://orcidorg/0000-0002-9362-7464>

Birgit H. Rasmussen: <https://orcidorg/0000-0003-0830-6058>

Anna-Karin Edberg: <https://orcidorg/0000-0003-0161-4795>

Ingela Beck: <https://orcidorg/0000-0002-7790-6906>

REFERENCES

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- Beck, I., Runeson, I., & Blomqvist, K. (2009). To find inner peace: Soft massage as an established and integrated part of palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(11), 541–545.
- Bolmsjö, I., Tengland, P.-A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310–1325.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618.
- Broderick, M. C., & Coffey, A. (2013). Person-centred care in nursing documentation. *International Journal of Older People Nursing*, 8(4), 309–318.
- Browall, M., Hénoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielsson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 636–644.
- Cronfalk, B. S., Strang, P., Ternestedt, 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.
- Edberg, A. K., & Bolmsjö, I. (2019). Exploring existential loneliness among frail older people as a basis for an intervention: Protocol for the development phase of the LONE study. *JMIR Research Protocol*, 8(8), e13607.
- 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.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.
- Gunhardsson, I., Svensson, A., & Berterö, C. (2008). Documentation in palliative care: Nursing documentation in a palliative care unit: A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(1), 45–51.
- Harstade, C. W., & Sandgren, A. (2016). Confronting the forthcoming death: A classic grounded theory. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 6(6), 1–7.

- Helvik, A., Cabral Iversen, V., Steiring, R., & Hallberg, L. (2011). Calibrating and adjusting expectations in life: A grounded theory on how elderly persons with somatic health problems maintain control and balance in life and optimize well-being. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(1).
- Hemberg, J., Nyqvist, F., & Näsman, M. (2019). “Homeless in life” – Loneliness experienced as existential suffering by older adults living at home: A caring science perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 446–456.
- Henoch, I., & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: An integrative literature review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(3), 225–236.
- 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.
- Jaberi, A., Momennasab, M., Yektatalab, S., Ebadi, A., & Cheraghi, M. A. (2019). Spiritual health: A concept analysis. *Journal of Religion and Health*, 58(5), 1537–1560.
- Jefferies, D., Johnson, M., & Griffiths, R. (2010). A meta-study of the essentials of quality nursing documentation. *International Journal of Nursing Practice*, 16(2), 112–124.
- Jefferies, D., Johnson, M., & Nicholls, D. (2012). Comparing written and oral approaches to clinical reporting in nursing. *Contemporary Nurse*, 42(1), 129–138.
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients’ and families’ narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative Supportive Care* 15(2):181–189.
- Kok, M., van der Werff, G. F. M., Geerling, J. I., Ruivenkamp, J., Groothoff, W., van der Velden, A. W. G., ... Reyners, A. K. L. (2018). Feasibility of hospital-initiated non-facilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliative Care* 17(1), 79.
- Lloyd, A., Kendall, M., Starr, J. M., & Murray, S. A. (2016). Physical, social, psychological, and existential trajectories of loss and adaptation towards the end of life for older people living with frailty: A serial interview study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 176.
- Mathioudakis, A., Rousalova, I., Gagnat, A. A., Saad, N., & Hardavella, G. (2016). How to keep good clinical records. *Breathe*, 12(4), 369–373.

- Melder, C. (2012). The epidemiology of lost meaning: A study in the psychology of religion and existential public health. *Scripta Instituti Donneriani Aboensis*, 24, 237–258.
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E., & Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 475–484.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39–45.
- National Board of Health and Welfare. (2016). HSLF-FS 2016:40: Regulations and general advice on record keeping and processing of personal data in health care. Stockholm, Sweden: The National Board of Health and Welfare.
- Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, L. (2015). The desire to hasten death: Using grounded theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope.” *Palliative Medicine*, 29(8), 711–719.
- Polit, D. F., & Beck, C.T. (2018). *Study guide for essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17, 22–33.
- Rasmussen, B. H., Jansson, L., & Norberg, A. (2000). Striving for becoming at-home in the midst of dying. *The American Journal of Hospice & Palliative care*, 17(1), 31–43.
- Ross, L. (2006). Spiritual care in nursing: An overview of the research to date. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 852–862.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376–1387.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2018). Supporting in an existential crisis: A mixed-methods evaluation of a training model in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 470–478.
- Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., ... Murtagh, F. E. (2015). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, 30(6), 599–610.

- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63–75.
- Sjöberg, M., Beck, I., Rasmussen, B. H., & Edberg, A.-K. (2018). Being disconnected from life-meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 22(10), 1357–1364.
- Sjöberg, M., Edberg, A. K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2019). Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1), e12213.
- Sjöberg, M., Edberg, A.-K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2020). Documentation of older people's end-of-life care in the context of specialized palliative care - A retrospective review of patient records. *Manuscript submitted for publication*.
- Stickley, A., & Koyanagi, A. (2018). Physical multimorbidity and loneliness: A population-based study. *PLoS One*, 13(1), e0191651.
- Stow, D., Spiers, G., Matthews, F. E., & Hanratty, B. (2019). What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 33(4), 399–414.
- 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.
- Svenaues F. (2020). To die well: The phenomenology of suffering and end of life ethics. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23, 335-342.
- The Swedish Register of Palliative Care. (2018). *Svenska palliativa registret Årsrapport för Svenska palliativregistret 2018*. Retrieved from <http://media.palliativregistret.se/2019/09/Årsrapport-2018-.pdf>
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., & Kvigne, K. (2015). The challenge of consolation: Nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying – a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 14, 62.
- Whitaker, A. (2010). The body as existential midpoint: The aging and dying body of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, 24(2), 96–104.
- Williams, A.-L. (2006). Perspectives on spirituality at the end of life: A meta-summary. *Palliative and Supportive Care*, 4(4), 407–417.

- World Health Organization. (2002). *WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (SRPB) Field-Test Instrument*. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/media/en/622.pdf
- World Health Organization. (2007). Guidelines for Medical Record and Clinical Documentation, WHO-SEARO Coding Workshop September 2007. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). *WHO definition of palliative care*. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. *JAMA*, 310(20), 2191–2194.
- Zaman, S., Whitelaw, A., Richards, N., Inbadas, H., & Clark, D. (2018). A moment for compassion: Emerging rhetorics in end-of-life care. *Medical Humanities*, 44(2), 140–143.

Malmö University Health and Society Doctoral Dissertations

- Ross, M. W. Typing, doing and being. A study of men who have sex with men and sexuality on the Internet. 2006:1
- Stoltz, P. Searching for meaning of support in nursing. A study on support in family care offrail aged persons with examples from palliative care at home. 2006:2
- Gudmundsson, P. Detection of myocardial ischemia using real-time myocardial contrastsechocardiography. 2006:3
- Holmberg, L. Communication in palliative home care, grief and bereavement. A mother's experiences. 2007:1
- Ny, P. Swedish maternal health care in a multiethnic society – including the fathers. 2007:2
- Schölin, T. Etnisk mångfald som organisationsidé. Chefs- och personalpraktiker i äldreomsorgen. 2008:1
- Svensson, O. Interactions of mucins with biopolymers and drug delivery particles. 2008:2
- Holst, M. Self-care behaviour and daily life experiences in patients with chronic heart failure. 2008:3
- Bahtsevani, C. In search of evidence-based practices. Exploring factors influencing evidencebased practice and implementation of clinical practice guidelines. 2008:4
- Andersson, L. Endocytosis by human dendritic cells. 2009:1
- Svendsen, I. E. In vitro and in vivo studies of salivary films at solid/liquid interfaces. 2009:2
- Persson, K. Oral health in an outpatient psychiatric population. Oral status, life satisfaction and support. 2009:3
- Hellman, P. Human dendritic cells. A study of early events during pathogen recognition and antigen endocytosis. 2009:4
- Baghir-Zada, R. Illegal aliens and health (care) wants. The cases of Sweden and the Netherlands. 2009:5
- Stjernswärd, S. Designing online support for families living with depression. 2009:6
- Carlsson, A. Child injuries at home – prevention, precautions and intervention with focus on scalds. 2010:1
- Carlson, E. Sjuksköterskan som handledare. Innehåll i och förutsättningar för sjuksköterskors handledande funktion i verksamhetsförlagd utbildning – en etnografisk studie. 2010:2
- Sinkiewicz, G. *Lactobacillus reuteri* in health and disease. 2010:3
- Turesson, H. Psychiatric nursing staff and the workplace. Perceptions of the ward atmosphere, psychosocial work environment, and stress. 2011:1
- Ingvarsdotter, K. Mental ill health and diversity. Researching human suffering and resilience in a multicultural context. 2011:2
- Hamit-Eminovski, J. Interactions of biopolymers and metal complexes at biological interfaces. 2011:3

- Mellgren, C. What's neighbourhood got to do with it? The influence of neighbourhood context on crime and reactions to crime. 2011:4
- Annersten Gershater, M. Prevention of foot ulcers in patients with diabetes mellitus. Nursing in outpatient settings. 2011:5
- Pooremamali P. Culture, occupation and occupational therapy in a mental care context- the challenge of meeting the needs of Middle Eastern immigrants. 2012:1
- Gustafsson A. Aspects on sepsis: treatment and markers. 2012:2
- Lavant, E. Multiplex HLA-DR-DQ genotyping. For genetic epidemiology and clinical risk assessment. 2012:3
- Wangel, A-M. Mental ill-health in childbearing women. Markers and risk factors. 2012:4
- Scaramuzzino, R. Equal opportunities? - A cross-national comparison of immigrant organisations in Sweden and Italy. 2012:5
- Ivert, A-K. Adolescent mental health and utilisation of psychiatric care - The role of parental country of birth and neighbourhood of residence. 2013:1
- Znamenskaya, Y. Effect of hydration on thermodynamic, rheological and structural properties of mucin. 2013:2
- Andersson, F. The female offender. Patterning of antisocial and criminal activity over the lifecourse. 2013:3
- Lindroth, M. Utsatthet och sexuell hälsa – en studie om unga på statliga ungdomshem. 2013:4
- Hulusjö, A. The multiplicities of prostitution experience – narratives about power and resistance. 2013:5
- Falk, M. Direct electron transfer based biofuel cells. Operation in vitro and in vivo. 2014:1
- Finnbogadóttir, H. Exposure to domestic violence during pregnancy. Impact on outcome, midwives' awareness, women's experience and prevalence in the south of Sweden. 2014:2
- Fagerström, A. Effects of surfactant adjuvants on barrier properties of plant leaf cuticle. 2014:3
- Lamberg, P. Design and characterization of direct electron transfer based biofuel cells including tests in cell cultures. 2014:4
- Richert, T. Överdoser, försörjningsstrategier och riskhantering – livsvillkor för personer som injicerar narkotika. 2014:5
- Örmon, K. Experiences of abuse during the life course. - Disclosure and the care provided among women in a general psychiatric context. 2014:6
- Sjöblom, I. Planerade hemförlossningar i Norden - kvinnors och barnmorskors perspektiv. 2014:7
- Albèr, C. Humectants and Skin - Effects of hydration from molecule to man. 2015:1
- Kisch M., A. Allogeneic stem cell transplantation. – Patients' and sibling donors' perspectives. 2015:2

- Weiber, I. Children in families where the mother has an intellectual or developmental disability – incidence, support and first person perspectives. 2015:3
- Schlyter, M. Myocardial infarction, Personality factors, Coping strategies, Depression and Secondary prevention 2016:1
- Carlström, C. BDSM – Paradoxernas praktiker. 2016:2
- El-Schich, Z. Novel imaging technology and tools for biomarker detection in cancer. 2016:3
- Boonsatean, W. Living with type 2 diabetes in Thai population: Experiences and socioeconomic characteristics. 2016:4
- Vejzovic, V. Going through a colonoscopy and living with inflammatory bowel disease: Children's and parents' experiences and evaluation of the bowel cleansing quality prior to colonoscopy. 2016:5
- Isma, G.E. Overweight and obesity in young children: Preventive work in child health care with focus on nurses' perceptions and parental risk factors. 2016:6
- Brännvall, M. Frigörelse med förhinder – Om polisanmälan när kvinnor tar sig ur mäns våld i nära relationer. 2016:7
- Pankratov, D. Self-charging biosupercapacitors. 2016:8
- Guidi, P. Social work assessment of families with children at risk: Similarities and differences in Italian and Swedish public social services. 2016:9
- Jakobsson, J. The process of recovery after colorectal cancer surgery: Patients' experiences and factors of influence. 2017:1
- Gerell, M. Neighborhoods without community. Collective efficacy and crime in Malmö, Sweden. 2017:2
- Wierzbicka, C. New fractionation tools targeting elusive post-translational modifications. 2017:3
- Afzelius, M. Families with parental mental illness: Supporting children in psychiatric and social services. 2017:4
- Nordgren, J. Making drugs ethnic – Khat and minority drug use in Sweden. 2017:5
- Nilsson, E-L. Parental socialization and adolescent offending. 2017:6
- Sixtensson, J. Härifrån till framtiden. Om gränslinjer, aktörskap och motstånd i tjejeers vardagsliv. 2018:1
- Vasiljevic, Z. Ambulatory risk assessment and intervention in the prison services. Using Interactive Voice Response to assess and intervene on acute dynamic risk among prisoners on parole. 2018:2
- González Arribas, E. Flexible and transparent biological electric power sources based on nano-structured electrodes. 2018:3
- Svalin, K. Risk assessment of intimate partner violence in a police setting. Reliability and predictive accuracy. 2018:4
- Andersson, M. Hate crime victimization: consequences and interpretations. 2018:5

- Djampour, P. Borders crossing bodies. The stories of eight youth with experience of migrating. 2018:6
- Yeung, S.Y. Stimuli-responsive lipid bilayer mimics for protein, virus and cell recognition. 2018:7
- Holst-Hansson, A. On a journey for survival: everyday life during radiation therapy from the perspectives of women with breast cancer and their families. 2018:8
- Berlin Hallrup, L. Experiences of Everydaylife and Participation for People with Intellectual Disabilities -From four Perspectives. 2019:1
- Aleksejeva, O. Blue copper proteins as bioelements for bioelectronics devices 2019:2
- Wendel, L. Dokumentation, profession och hälso- och sjukvård. Rättsliga perspektiv. 2019:3
- Larsson, H. Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: ett närståendeperspektiv. 2020:1
- Sundström, M. Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: Vårdpersonals och volontärers erfarenheter och behov av stöd. 2020:2.
- Kvist, M. Varken resurs eller problem. Om lågutbildade ungas etablerings- och försörjningsmöjligheter. 2020:3.
- Waldie, S. Model Membranes and Their Interactions with Native and Artificial Lipoproteins 2020:4
- Sjöberg, M. Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: Äldre personers upplevelser samt dokumentation i patientjournalen. 2020:5

The publications are available on-line.
<https://mau.diva-portal.org/>

ISBN 978-91-7877-145-5 (print)

ISBN 978-91-7877-146-2 (pdf)

ISSN 1653-5383

MALMÖ UNIVERSITET
205 06 MALMÖ, SWEDEN
WWW.MAU.SE