



# LUND UNIVERSITY

## Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation.

Andersson, Magdalena

2007

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. [Doktorsavhandling (sammanläggning), Institutionen för hälsovetenskaper]. Department of Health Sciences, Lund University.

*Total number of authors:*

1

### General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117  
221 00 Lund  
+46 46-222 00 00

From the Department of Health Sciences, Medical Faculty,  
Lund University, Sweden 2007

# ÄLDRE PERSONERS SISTA TID I LIVET

Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation

av

Magdalena Andersson  
Leg. sjuksköterska

## AKADEMISK AVHANDLING

som med vederbörligt tillstånd av Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet för avläggande av  
doktorsexamen i medicinsk vetenskap kommer att offentligen försvaras i  
Hörsal 1, Vårdvetenskapens hus, Baravägen 3, Lund  
1 februari 2007 kl. 09:00.

Fakultetsopponent

Professor  
Britt-Marie Ternstedt  
Ersta Sköndal Högskola

|   |  |       |
|---|--|-------|
| Organization<br>LUND UNIVERSITY   | Document name<br>DOCTORAL DISSERTATION |       |
| Department of Health Sciences<br>P.O. Box 157<br>SE-221 00 LUND<br>SWEDEN   | Date of issue      February 1, 2007    |       |
|   | Sponsoring organization                |       |
| Author(s)      Magdalena Andersson  |  |       |
| Title and subtitle<br>THE LAST PHASE OF LIFE AMONG OLDER PEOPLE. QUALITY OF LIFE, CARE AND THE NEXT OF KIN'S SITUATION  |  |       |
| Abstract<br>The aim of this thesis was to investigate old people's care and quality of life during the last period of life, but also to investigate next-of-kin's experience of this phase. The thesis is based on four studies using separate samples. The sample (n=1198) in study I was drawn from the study "Good Aging in Skåne" (GAS). The criteria for inclusion in study I were: being 75 years and older having died during the years 2001–2004 and having received public care and services at home or in special accommodation. The study sample in study II comprised 411 people being 75 years and older of whom fifty of the respondents (the study group) had died one year after data collection, the 361 survivors were considered a comparison group. In study III, 17 people aged 75 years or older, who received municipal help and/or care and had a life-threatening disease and/or received palliative care, were interviewed. In study IV 17 next-of-kin's of people aged 75 years and older who had recently died and had received help and/or care from the municipality in the last phase of life, were interviewed. Quantitative descriptive statistics, comparative statistics and logistic regression analysis, but also qualitative content analysis, were used when analysing the data. The results showed that in the last year of life, 82% of those living at home and 50% of those living in special accommodation were hospitalised. The results also showed that those living at home and those with several hospital stays more often died in hospital than those living in special accommodation and those with fewer hospital stays. More visits to physicians in outpatient care predicted death in hospital, while living in special accommodation and PADL dependency predicted death outside hospital (Paper I). The results in paper II showed that the study group had a lower QoL than the comparison group. Factors that effected the quality of life negatively were more admissions to hospital and a larger number of health complaints. Aspects that constitute a good life in the last phase of life could be understood as <i>Turning inwards to come to peace with the past, the present and approaching death while being trapped by health complaints</i> , including the categories: Maintaining dignity, Enjoying small things, Feelings of "being at home", Being in the hands of others, trying to adjust, Still being important for other people and Completing life while facing death (Paper III). The next of kin's experience of this situation could be understood as <i>Being a companion in the transition towards an inevitable death feeling of having the major responsibility and needing to be acknowledged by professionals</i> , including the categories: Being a companion on the path to death; Focusing on the needs of the dying person, and making adjustments to everyday life; Feeling the major responsibility, and Gaining strength from support. Conclusion: Older peoples' last phase of life is coloured by health complaints and frequent visits to hospital. Their own experience of this situation was being in the hands of several care providers, and trying to adjust to the situation. To provide high quality care in this phase it is important to increase the co-operation between various care providers. It also seems important for older people to have the possibility to enjoy the small things in life, being able to still be involved in the world around, and to be supported to complete life in order to achieve peace of mind. As the next-of-kin are involved in the care and are emotionally affected by the situation, their needs for support should also be acknowledged. This means they need to be seen by the professionals as well as by others around in order to retain their sense of participation, even when professional care providers are involved. |  |       |
| Key words: Frail elderly, end-of-life, palliative care, public care, experience, quality of life, next of kin, qualitative research, quantitative research  |  |       |
| Classification system and/or index terms (if any):  |  |       |
| Supplementary bibliographical information:  | Language<br>Swedish                    |       |
| ISSN and key title:<br>1652-8220 Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2007:11  | ISBN<br>91-85559-80-6                  |       |
| Recipient's notes   | Number of pages 154                    | Price |
|   | Security classification                |       |

Distribution by Magdalena Andersson, Lund University, Department of Health Sciences, P.O. Box 157, SE-221 00 Lund, SWEDEN

I, the undersigned, being the copyright owner of the abstract of the above-mentioned dissertation, hereby grant to all reference sources permission to publish and disseminate the abstract of the above-mentioned dissertation.

Signature



Date December 12, 2006

Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Sweden,  
Bulletin No. 26 from the Unit of Caring Science 2007

---

# ÄLDRE PERSONERS SISTA TID I LIVET

Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation

Magdalena Andersson



**LUND**  
UNIVERSITY

Copyright © Magdalena Andersson  
ISSN 1652-8220  
ISBN 91-85559-80-6  
Printed in Sweden by  
Wallin & Dalholm Boktryckeri AB, Lund  
Lund University, Department of Health Sciences  
Lund 2007

# INNEHÅLL

|   |    |
|---|----|
| ABSTRACT.....   | 5  |
| FÖRKORTNINGAR.....  | 7  |
| DEFINITIONER.....   | 7  |
| ORIGINALARTIKLAR.....   | 8  |
| INTRODUKTION.....   | 9  |
| BAKGRUND .....  | 9  |
| Att vara äldre och vid livets slut .....                        | 9  |
| Vård av äldre vid livets slut .....                             | 11 |
| Plats för dödsfall bland äldre personer.....                    | 14 |
| Att vara närstående till äldre vid livets slut .....            | 15 |
| Äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet..... | 16 |
| Åldrandet, sjukdom och besvär .....                             | 16 |
| Livskvalitet.....   | 18 |
| Faktorer av betydelse för livskvalitet.....                     | 20 |
| Livskvalitet vid livets slut .....                              | 22 |
| SYFTE .....   | 23 |
| METOD.....  | 24 |
| Design.....   | 24 |
| Urval .....   | 24 |
| Datainsamling .....   | 28 |
| Registerdata .....  | 28 |
| Intervju.....   | 32 |
| ANALYSER.....   | 33 |
| Statistiska analyser .....                                      | 33 |
| Innehållsanalys .....   | 35 |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....  | 36 |
| RESULTAT.....   | 38 |
| Vård och omsorg under den sista perioden i livet.....           | 38 |
| Plats för dödsfall .....  | 38 |
| Informell vård.....   | 39 |
| Att vara närstående .....                                       | 39 |
| Livskvalitet den sista tiden i livet .....                      | 40 |
| Beroende, sjukdomar och besvär .....                            | 40 |
| Livskvalitet.....   | 42 |
| De äldres upplevelser av livskvalitet.....                      | 43 |
| DISKUSSION.....   | 45 |
| Metodologiska överväganden.....                                 | 45 |
| Intern validitet.....   | 45 |
| Statistisk validitet.....                                       | 46 |
| Reliabilitet .....  | 47 |
| Begreppsvaliditet.....  | 48 |

|  |    |
|--|----|
| Extern validitet .....   | 48 |
| Tillförlitlighet .....   | 49 |
| Resultatdiskussion .....   | 51 |
| Äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet.....                    | 51 |
| Äldre personers vårdkonsumtion och vårdgivare den sista tiden i livet .....        | 53 |
| Närståendes insatser och upplevelser under äldre personers sista tid i livet ..... | 55 |
| SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE .....   | 57 |
| FORTSATT FORSKNING .....   | 58 |
| SUMMARY IN ENGLISH .....   | 59 |
| TACK.....  | 62 |
| REFERENSER .....   | 64 |
| PAPER I - IV   |    |

## ABSTRACT

The aim of this thesis was to investigate old people's care and quality of life during the last period of life, but also to investigate their own and next-of-kin's experience of this phase. The thesis is based on four studies using separate samples. The sample (n=1198) in study I was drawn from the care and services part of the sub-study "Good Aging in Skåne" (GAS). The criteria for inclusion in study I were: being 75 years and older having died during the years 2001–2004 and having received public care and services at home or in special accommodation. The study sample in study II comprised 411 people being 75 years and older of whom fifty of the respondents (the study group) had died one year after data collection, the 361 survivors were considered a comparison group. In study III, 17 people aged 75 years or older, who received municipal help and/or care and had a life-threatening disease and/or received palliative care, were interviewed. In study IV 17 next-of-kin's of people aged 75 years and older who had recently died and had received help and/or care from the municipality in the last phase of life, were interviewed. Quantitative descriptive statistics, comparative statistics and logistic regression analysis, but also qualitative content analysis, were used when analysing the data.

The results showed that in the last year of life, 82% of those living at home and 50% of those living in special accommodation were hospitalised. The results also showed that those living at home and those with several hospital stays more often died in hospital than those living in special accommodation and those with fewer hospital stays. More visits to physicians in outpatient care predicted death in hospital, while living in special accommodation and PADL dependency predicted death outside hospital (Paper I). The results in paper II showed that the study group had a lower QoL than the comparison group. Factors that effected the quality of life negatively were more admissions to hospital and a larger number of health complaints. The analysis showed that factors predicting mortality were older age and more health complaints. The older persons' experience of their situation could be understood as *Turning inwards to come to peace with the past, the present and approaching death while being trapped by health complaints*. Six categories embraced the experience of aspects that constitute a good life in the last phase of life; Maintaining dignity, Enjoying small things, Feelings of "being at home", Being in the hands of others, trying to adjust, Still being important for other people and Completing life while facing death (Paper III). The next of kin's experience of this situation could be understood as *Being a companion in the transition towards an inevitable death feeling of having the major responsibility and needing to be acknowledged by professionals*, which included the categories: Being a companion on the path to death; Focusing on the needs of the dying person, and making adjustments to everyday life; Feeling the major responsibility, and Gaining strength from support.

The results showed that older peoples' last phase of life is coloured by health complaints and frequent visits to hospital, which in turn affects their quality of life. Their own experience of this situation was being in the hands of several care providers, and trying to adjust to the situation. To provide high quality care in this phase it is important to increase the co-operation between various care providers. It also seems important for older people to have the possibility to enjoy the small things in life, being able to still be involved in the world around, and to be supported to complete life in order to achieve peace of mind. As the next-of-kin are involved in the care and are emotionally affected by the situation, their needs for support should also be acknowledged. This means they need to be seen by the professionals as well as by others around in order to retain their sense of participation, even when professional care providers are involved.





## FÖRKORTNINGAR

|       |  |
|-------|--|
| ADL   | Aktiviteter i dagligt liv                              |
| GÅS   | Gott åldrande I Skåne                                  |
| HSL   | Hälso- och sjukvårdslagen                              |
| IADL  | Instrumentell aktivitet i dagligt liv                  |
| ICD   | International Classification of Diseases               |
| KASAM | Känsla av sammanhang                                   |
| LGC   | Lund Quality Gerontology Centre Scale                  |
| LSS   | Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade |
| PADL  | Personlig aktivitet i dagligt liv                      |
| PASiS | Patient administrativa systemet i Skåne                |
| SIP   | Sickness Impact Profile                                |
| SNAC  | Swedish National Study of Ageing and Care              |
| SOC   | Sense of Coherence                                     |
| SOL   | Socialtjänstlagen                                      |

## DEFINITIONER

|                      |  |
|----------------------|--|
| Sjukhusperiod        | En sammanhängande period på sjukhus, från inskrivning till utskrivning till det egna hemmet eller särskilt boende, eller att perioden avslutas med att personen avlider.     |
| Närstående           | En person som står en nära utan att vara förbunden med blodsband eller genom äktenskap/samboförhållande. Personen kan vara t.ex. en god vän eller granne som betyder mycket. |
| Informell vårdgivare | Person som är involverad i vård och omsorg utan att det föreligger ett anställningsförhållande   |

## ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen är baserad på följande artiklar som refereras till i texten med följande romerska siffror:

- I Andersson, M., Hallberg, IR, Edberg, A-K. (2006) Health care consumption and place of death among old people with public home care or in special accommodation in their last year in life. Accepterad för publicering i *Aging Clinical and Experimental Research*
- II Andersson, M., Hallberg, IR, Edberg, A-K. (2006) The final period of life in elderly people in Sweden: Factors associated with QoL. *International Journal of Palliative Nursing* 12(6): 286-293 + Errata 2006 12 (10), 496.
- III Andersson, M., Hallberg, IR, Edberg, A-K. Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the in the last phase of life. Inskickad för publicering.
- IV Andersson, M., Ekwall, AK., Hallberg, IR Edberg, A-K. The experiences of being the next of kin to an older person in the last phase of life. Manuskript.

Tillåtelse att trycka artiklarna i sin helhet i avhandlingen har erhållits av respektive utgivare.

## INTRODUKTION

Äldre personers situation vid livets slut är sparsamt beskriven trots att majoriteten av befolkningen i västerländska länder avlider i hög ålder. Då döden har en tämligen undanskymd plats i våra liv (Qvarnström, 1993) är det av vikt att tydliggöra de behov som personer vid livets slut har. Vård i livets slutskede förekommer såväl på sjukhus och i särskilt boende som i det egna hemmet. Det egna hemmet förväntas i framtiden öka som arena för vård och omsorg, vilket medför att det krävs omfattande insatser för att tillgodose både den sjukes och de närståendes behov i denna sårbara situation. Det är därför av vikt att undersöka hur vården av äldre den sista tiden i livet ser ut. Dessutom är det viktigt att få kunskap om äldre döendes och närståendes erfarenheter och upplevelser av sin situation under denna period.

## BAKGRUND

### Att vara äldre och vid livets slut

Att vara äldre innebär, förutom att ha levt ett långt liv, att livet närmar sig sitt slut. För att ge äldre personer god vård vid livets slut behövs kunskap om såväl fysiska, existentiella som psykosociala aspekter under den period som blir deras sista i livet. En tidigare undersökning visar hur döende personer upplevde att nya perspektiv öppnades då de stod inför döden (Qvarnström, 1979). Konfrontationen med den nya livssituationen hängde till stor del samman med tidigare upplevelser i livet, men även bearbetning av dödsproblematiken, vilket kunde innebära att tidigare uppfattningar om liv och död ifrågasattes (Qvarnström, 1979). Uppfattningar och värderingar är således speciella i denna fas av livet. Är personen dessutom äldre bidrar den längre livserfarenheten och möjligen även ett annat sjukdomsförlopp till värdering och upplevelsen av situationen. Döendet i hög ålder skiljer sig från död i låg ålder genom att död i högre ålder anses som naturligt och att de döende personerna ofta har erfarenheter av andras död (Socialstyrelsen, 2004). Döendet i hög ålder beskrivs ofta som ett långsamt förlopp och ett långsamt utlocknande där det är svårt att identifiera brytpunkten för när döden är nära (Socialstyrelsen, 2004). Murray et al. (2005) fann genom en systematisk litteraturöversikt tre huvudsakliga sjukdomsförlopp vid progressiv kronisk sjukdom: 1) en kortare period med tydligt avtagande hälsa, typisk vid cancersjukdom 2) ett längre förlopp med återkommande perioder av svåra sjukdomstillfällen och slutligen en ”plötslig” död, t.ex. vid hjärt- och lungsjukdom 3) ett förlopp med utdragen försämring, där personer med allmän skröplighet och demenssjukdom återfinns. Dessa förlopp återfinns även i Glaser & Strauss’ (1968) prospektiva beskrivning av fyra olika förlopp bland patienter som definierades som döende. Förutom förloppen långt utdraget förlopp, växlande förlopp, relativt snabbt förlopp, återfanns även plötslig död. Rinell Hermansson (1990) studerade bl.a. förekomsten av dessa förlopp i en retrospektiv studie omfattande äldre personers sista år i livet (n=79), och fann att ett utdraget förlopp var vanligast (55 %) förekommande bland dem som var 75-94 år i jämförelse med personer 55-74 år med där det växlande förloppet var vanligast (43 %). Beroende på sjukdomsförloppet som dominerar är det

troligt att det finns olika fysiska, psykiska, social och andliga behov (Murray et al., 2005). Detta innebär att äldre vid livets slut inte kan ses som en homogen grupp med samma behov under det slutliga förloppet, utan att det är viktigt att urskilja den enskilda individens behov för att kunna anpassa vård och omsorg.

Forskning kring döden och döendet då det gäller äldre personers upplevelser har hittills varit tämligen sparsam. Detta talar för att kunskapen kring de äldre döendes situation och upplevelser ytterligare behöver studeras. Förutom att döendets förlopp och utsträckning är specifik för äldre personer konkluderar kunskapsöversikten "God vård i livets slut - Vård och omsorg till äldre" (Socialstyrelsen, 2004) att behovet av vård och omsorg och samspelet inom det sociala nätverket är åldersrelaterade faktorer. Dessutom fann Hallberg (2004) i en systematisk litteraturöversikt angående äldre personers upplevelser av döden och döendet, att äldre personer generellt hade lägre grad av dödsångest i jämförelse med yngre personer. För att bli beroende av andra och därmed utgöra en börda under den sista tiden i livet, beskrevs även i en studie av Vig & Pearlman (2003) rörande män (n=26, medelålder 70.8 år) med hjärt- och cancersjukdomar i slutskedet. Deltagarna försökte minimera bördan för andra genom att inför sin förestående död förbereda såväl finanser som begravning (Vig & Pearlman, 2003). Ett annat sätt att förbereda sig inför döden var att tänka tillbaka på livet i ett livsloppsperspektiv och som därmed band samman hela livet (Hallberg, 2004). Detta var ett specifikt kännetecken för de äldre personernas tankar och reflektioner om döden, där döden sågs som en fullbordan av livet. En fullbordan av livscykeln sågs oftast som positiv och förtröstansfull då man närmade sig döden och kunde tillföra en högre mening till deras liv. Litteraturöversikten av Hallberg (2004) visade även att en fullbordan av livscykeln kunde innefatta upplevelser av att ha levt ett meningslöst liv. Således har den sista tiden i livet en viktig funktion för äldre, en tid för eftertanke och reflektion över det liv man levt.

Genom att se döendet i hög ålder ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv, kan det ses som den slutliga livskrisen i en normal utveckling. Enligt Eriksons teori är individens möte med döendet och döden sammankopplat med hur tidigare livskriser har lösts under livet (Erikson, 1985). Den dominerande krisen i ålderdomen berör kampen mellan integritet och förtvivlan, vilket kan leda till visdom. Med integritet menade Erikson (1985) en känsla av sammanhang och helhet som kan hotas av att kroppen försvagas, men även av att minnessammanhanget av det förflutna och nuet förloras. Visdomens motsats är en mer eller mindre öppen avsmak som definieras som ett motstånd till att befinna sig i ett stadium där man går mot livets slut och blir mer hjälplös och förvirrad (Erikson, 1985). I en senare utveckling av teorin (Erikson, 1997) lades ett nionde steg till som beskriver de nya svårigheter och krav som uppträder i åldern åttio till nittio år. Erikson (1997) menar att kroppen i denna ålder förlorar sin autonomi trots stora ansträngningar att bibehålla styrka och kontroll, vilket kan medföra att självkänslan avtar. Dock menar Erikson (1997) att det är möjligt att äldre genom att dra sig undan kan finna en trygg plats där de kan begrunda sin situation, speciellt då de inte längre har samma möjligheter att delta i "livet runt dem" p.g.a. sina alltmer tilltagande kroppsliga såväl som kognitiva problem. Det är således viktigt att

stödja äldre personers möjligheter att ta vara på sin sista tid i livet, vilket i sin tur kräver kunskap om faktorer som är av betydelse för äldre under denna period.

## **Vård av äldre vid livets slut**

Vården av äldre personer har förändrats under de senaste årtiondena där kommunerna har tagit över ett större ansvar. Sedan 1992, då Ädelreformen (Socialstyrelsen, 1996) trädde i kraft i Sverige, har kommunerna ansvaret för hälso- och sjukvård i särskilt boende och möjlighet att efter överenskommelse med landstinget även erbjuda hälso- och sjukvård i ordinärt boende. Som en konsekvens av Ädelreformen har alltmer ansvar och arbetsuppgifter förskjutits till primärvård och kommunal äldrevård (Socialstyrelsen, 2000). Ett syfte med Ädelreformen var även att förskjuta vård i livets slutskede från sjukhusen till särskilt boende eller ordinärt boende. Sammanlagt 15 % av personer 65 år eller äldre i befolkningen bodde permanent i särskilt boende eller var beviljade hemtjänst i ordinärt boende år 2005. Hemtjänst var vanligare än särskilt boende bland dem som var under 90 år, medan de som var 90 år eller äldre framförallt erhöll hjälp/vård i särskilt boende (Socialstyrelsen, 2006). Det har skett en förändring mellan år 2000 och 2005 mot att antalet personer med hemtjänst i åldersgruppen 80 år och äldre har ökat, medan personer med hemtjänst i åldern 65-79 år har minskat. Andelen personer boende i särskilt boende (i förhållande till befolkningen i respektive åldersgrupp) har minskat både för personer i åldersgruppen 65-79 år och åldersgruppen 80 år och äldre vid jämförelse mellan åren 2000 och 2005. Detta innebär att andelen personer 65-79 år har minskade insatser i form av hemtjänst och särskilt boende, medan de som är 80 år eller äldre fortsatt är de som oftast bor i särskilt boende (dock i mindre utsträckning jämfört med tidigare), men i större utsträckning även vårdas i hemmet.

Äldre personers situation vid livets slut är många gånger mer komplex än yngre personers då den ofta inkluderar flera olika sjukdomar, besvär och nedsatt funktionsförmåga vilket medför en skörhet som inte återfinns i lika hög utsträckning hos yngre personer (Ross & McDonald, 1994). Detta medför i sin tur att bedömningen av när livets sista fas inträder är svår. Den ibland otydliga avgränsning för när en äldre person är vid livets slut är också viktig att ha i åtanke vid planering av vård och omsorg till äldre sköra personer. I linje med ökande skörhet under sista tiden i livet ökar även äldre personers vårdkonsumtion ju närmre döden de befinner sig. Tidigare studier har till exempel visat att sjukhusvistelser ökar ju närmre tidpunkten för den förestående döden är (Dier et al., 2002; Scitovsky, 1988). Urvalen var i dessa studier inte populationsbaserade utan ett urval som hade kardiovaskulära sjukdomar (Dier et al., 2002) samt ett urval med vita personer från medelklassen i USA (Scitovsky, 1988). Båda studierna var dessutom genomförda i USA som har ett annat system för finansiering av hälso- och sjukvård än vad till exempel Sverige har, vilket begränsar överförbarheten av resultaten. En svensk registerstudie baserad på nationella uppgifter från Dödsorsaksregistret visade att knappt hälften (strax under 40 000 av ca 80 000 dödsfall) av de äldre (65 år och äldre) avled inom 14 dagar efter det att de skrivits ut från sjukhuset, varav majoriteten återkom till sjukhus och avled där (Socialstyrelsen, 2005a). Detta kan indikera ett ökat behov av vård p.g.a. flera besvär och sjukdomar, men även bristande resurser och kompetens hos vårdgivarna i hemmet eller i särskilt

boende. I en studie av Saliba et al. (2000) granskades ickeplanerade transporter och sjukhusinläggningar bland personer boende i särskilt boende, och fann att 36 % av transporterna och 40 % av sjukhusinläggningarna inte var befogade. Författarna menar att om personalen hade haft tillräckliga resurser och kompetens hade transporterna och sjukhusinläggningarna inte varit nödvändiga (Saliba et al., 2000). För att få en klarare bild av äldre personers vård under den sista tiden i livet krävs ytterligare kunskap om omfattningen av öppen och sluten vård, men även om omfattningen av kommunal vård och omsorg, då äldre personer har hjälp och vård från flera olika vårdgivare. En annan viktig fråga handlar om var äldre personer föredrar att vårdas under den sista tiden i livet. I en studie av Fried et al. (1999) undersöktes var äldre personer önskade att vårdas. Studien visade att om det fanns möjligheter att tillfriskna föredrog 46 % att vårdas hemma, och av dessa önskade 53 % att bli fortsatt vårdade i hemmet, även om det inte var troligt att de skulle tillfriskna. De äldre angav även närstående som anledning till val av vårdplats. De som önskade att bli vårdade hemma angav närheten till närstående som anledning, medan de som föredrog sjukhusvård vid livets slut angav bl.a. närståendes problem att vårda dem i denna fas i livet (Fried et al., 1999). Sørbye (1990) visade att andra anledningar till önskan om att vårdas i hemmet vid livets slut var dåliga erfarenheter av sjukhusvård och att känna sin integritet hotad, men även att vilja vara på avstånd från andra sjuka för att kunna känna att man fick ”leva tills man dog”. Var äldre personer vårdas under den sista tiden i livet är påverkat av flera olika faktorer såsom organisation av vård och omsorg, men även de äldres behov och tillgång till närstående.

Begreppet ”vård vid livets slutskede” innefattar även döendet. Vård vid livets slutskede är dels en fråga om att aktivt göra någonting, lindra symptom som t.ex. minska ångest, men även en fråga om att inte göra någonting, avstå ifrån insatser eller att avbryta pågående insatser. Begreppet antyder en avgränsad tidsperiod, vilket kan medföra svårigheter eftersom förväntningarna på avgränsbarheten i tid antyder att perioden är kringgärdad av handlingar eller företeelser som markerar dessa gränser. Emellertid uttalas det inte alltid att vård i livets slutskede har inletts och markeringar av övergången mellan liv och död försvåras av att personalen inte vet när övergången äger rum (SOU 2001:6). Därmed är risken stor att många avlider utan att en brytpunkt mellan botande och lindrande vård är identifierad. Den aktiva vården och omsorgen om döende benämns palliativ vård. Palliativ vård initieras av när någonting, en förändring hos personen, gör att vården och omsorgen får en ny riktning. Från att ha varit kurativ och ämnad att återställa eller stärka funktioner, ges vården för att lindra där ingen bot finns. Den palliativa vårdens ursprung är hospicefilosofin där grundtanken är att beakta vårdtagaren ur fysiskt, psykiskt, socialt och andligt perspektiv och där vårdtagaren och dennes familj står i centrum (Beck-Fries & Strang, 1999). Palliativ vård är en aktiv helhetsvård med en klar vårdfilosofi som syftar till att skapa förutsättningar för livskvalitet när bot ej längre är möjligt. Definitionen av palliativ vård enligt WHO (2002) omfattar såväl fysiska, psykosociala som existentiella aspekter (figur 1).

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.”

**Figur 1.** WHO:s definition av palliativ vård (WHO, 2002)

I svensk hälso- och sjukvård används ofta begreppet ”de fyra hörnstenarna” inom palliativ vård (Region Skåne, 2005). Hörnstenarna utgår från människovärdeprincipen och WHO:s definition av palliativ vård och består av aspekterna *Symptomkontroll*, *Relation och kommunikation*, *Teamarbete* samt *Närståendestöd*. *Symptomkontroll* innebär att man strävar efter att lindra smärta och andra symtom utifrån fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. *Relation och kommunikation* avser att befrämja vårdtagarens livskvalitet genom att skapa god kommunikation och relation till såväl vårdtagare och närstående som mellan och inom arbetslag. *Teamarbete* innebär en medverkan av samtlig personal i vårdteamet, men vid behov även specialister. Slutligen innebär *Närståendestöd* att närståendestöd ska finnas såväl under vårdtagarens sjukdomstid som efter att vårdtagaren avlidit (Region Skåne, 2005). De fyra hörnstenarna inom palliativ vård kan utgöra underlag vid planering av det dagliga vårdarbetet oavsett inom vilken vård man befinner sig och till vem vården ges. Kommittén om vård i livets slutskede skriver i slutbetänkandet (SOU 2001:6) att palliativ vård är en vårdfilosofi som inte är knuten till någon speciell byggnad, utan bör integreras i all vård vid livets slut, oberoende av hur vården är organiserad. Palliativ vård kan ges såväl i hemmet, i särskilt boende, på hospice som på sjukhus. Palliativ vård har dock tidigare främst fokuserat på personer med cancer och framförallt på yngre personer. Under de senaste åren har däremot vård i livets slutskede och palliativ vård allt mer börjat inkludera fler sjukdomsgrupper och även äldre personer (Socialstyrelsen, 2004). Att tillgodose de äldre personernas särskilda behov vid livets slut bör vara av högsta prioritet då alla oavsett ålder eller diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en god vård på lika villkor (SOU 2001:6). Detta innebär att äldre personer bör kunna erhålla palliativ vård i samma utsträckning som såväl yngre personer som personer med specifika sjukdomar (t.ex. cancer).



## *Plats för dödsfall bland äldre personer*

Genom den industriella revolutionen och den ökade sekulariseringen har döden fått en annan plats i samhället och i den enskilde individens liv (Qvarnström, 1993). Ett nytt socialt system och en ny social struktur med ändrad befolkningsstruktur, familjerelationer, sociala kontakter och offentliga institutioners förhållningssätt till döden har medfört att dödens plats har förskjutits och intagit en knappt synlig plats i samhället. En studie som genomfördes i slutet av 1980-talet visade att merparten, 85 %, av alla dödsfall i Sverige skedde på institution varav 48 % på akutsjukhus, 32 % på långvårdssjukhus och 5 % på ålderdomshem (Rinell Hermansson, 1990). Efter Ädelreformens inträde benämns det som tidigare benämndes långvårdssjukhus och ålderdomshem för särskilt boende. I en nyligen genomförd studie (Jakobsson et al., 2006a) med ett slumpmässigt urval (n=229, medelålder 79.9 år) fann man att fördelningen av plats för dödsfall i stort sett inte hade förändrats sedan Rinell Hermanssons studie från 1980-talet. Jakobsson et al. (2006a) visade att 46.7 % avled på akutsjukhus och 41.1 % i särskilt boende. Dock visar en registerstudie som jämförde äldre personers plats för dödsfall för åren 1997-2003, en ökning i antalet dödsfall utanför sjukhuset i åldersgruppen 80 år och äldre, medan personer i åldersgruppen 65-79 år avled i lika stor utsträckning på sjukhus som utanför sjukhus (Socialstyrelsen, 2005a). Således visade studien att ju äldre man är, desto större är sannolikheten att man avlider utanför sjukhus. Detta bekräftas även i Jakobssons studie (Jakobsson et al., 2006a) som visade att de som avled på sjukhus var yngre, medelålder 76 år, jämfört med dem som avled i särskilt boende som hade en medelålder på 84.5 år. De som avled på sjukhus bodde även i större utsträckning i ordinärt boende. Detta visar att både ålder och boendeform förmodligen är associerat med var man avlider någonstans. Det är dock oklart i vilken utsträckning ålder och boendeform och andra faktorer påverkar var den äldre personen avlider någonstans.

Det finns även internationella studier som har undersökt var äldre personer avlider. En populationsstudie från slutet av 1980-talet i USA visade att den vanligaste dödsplatsen var hemmet (49 %) (Scitovsky, 1988), vilket skiljer sig markant från de svenska förhållandena vid samma tid. En senare studie av Temkin-Greener & Mukamel (2002) visade att äldre personer som hade "All inclusive care for elderly" i USA, motsvarande särskilt boende, i större utsträckning avled utanför sjukhus, vilket överensstämmer med svenska studier (jmf Jakobsson et al., 2006a). I en populationsbaserad studie i Storbritannien följdes utvecklingen av plats för dödsfall för äldre mellan åren 1981 (dödsfall n=35 015) och 2001 (dödsfall n=32 966). Studien visade att plats för dödsfall för åldersgruppen 85 år och äldre hade förändrats under de 20 åren och att de 2001 i större utsträckning avled på sjukhus och vårdhem (Ahmad & O'Mahony, 2005). Resultatet visade även att dödsfall på sjukhus ökade för åldersgruppen 85 år och äldre, från 2 928 dödsfall år 1981, till 5 438 dödsfall år 2001, medan dödsfall på vårdhem tredubblades under samma tid, från 941 dödsfall till 3 141 dödsfall. Författarna konkluderade att palliativ vård i hemmet eller på hospice i Storbritannien framförallt är utvecklad för yngre och medelålders personer med cancer, vilket skulle kunna förklara varför de äldre i så stor utsträckning avled på sjukhus eller vårdhem istället för i hemmet eller på hospice (Ahmad & O'Mahony, 2005). Andra studier från Storbritannien och USA visar att sjukhuset fortfarande är den vanligaste platsen för

dödsfall för personer som har en cancersjukdom (Bruera et al., 2003; Higginson et al., 1999; Gallo et al., 2001). Den forskning som finns kring var äldre avlider visar delvis motstridiga resultat och det är svårt att dra några slutsatser om huruvida plats för dödsfall styrs av boende, ålder, diagnos eller av tillgänglig vård. Denna kunskap är viktig för att kunna planera för en god och anpassad vård till äldre personer ända fram till det att döden har inträffat.

### **Att vara närstående till äldre vid livets slut**

Informell vård till äldre personer har visat sig vara omfattande. En studie av Hellström & Hallberg (2004) visade att informella vårdgivare var involverade i 84 % av de äldre (75 år och äldre) som fick hjälp. Att mäta informella vårdgivares insatser kan vara svårt då det inte finns någon klar gräns mellan den hjälp som de vanligen ger och den hjälp som uppstår då någon närstående blir sjuk. Ekwall et al. (2004) fann i en studie bland äldre personer (medelålder 81.8 år) som hjälpte en närstående, att deras insatser i vården började innan hjälp med personliga aktiviteter i dagligt liv (PADL) startade. Studien visade vidare att olika dimensioner i vården hade en negativ inverkan på den äldre informella vårdgivarens livskvalitet, t.ex. att tidigt vara förutseende och planera nya kommande behov och att agera förebyggande (Ekwall et al., 2004). Detta innebär att de insatser som är minst synliga också är de som påverkar de äldre informella vårdgivarna mest. Då äldre personers sjukdomsförlopp ofta är långdraget är det vanligt att de erhållit informell vård under en längre period. Detta visade Visser et al. (2004) i en studie rörande informell vård till äldre personer vid livets slut där 26 av 56 informella vårdgivare hade varit involverade i vården under mer än ett år. Då det är vanligt att den äldre personen bor tillsammans med och vårdas av en äldre make/maka som själv kan ha flera sjukdomar och besvär (Rinell Hermansson, 1990) är det extra viktigt att se familjen som helhet i vården. Det innebär att inte enbart fokusera på vården på den person som är sjuk, utan att se familjen som en helhet, så kallad familjecentrerad omvårdnad (Saveman & Benzein, 2000). Vid familjecentrerad omvårdnad fokuseras både de enskilda familjemedlemmarna och hela familjen samtidigt i motsats till familjerelaterad vård, där omvårdnaden enbart fokuserar på vårdtagaren medan övriga medlemmar ses som kontext (Saveman & Benzein, 2000).

Att vara närstående till och vårda en äldre person vid livets slut innebär förutom att ge vård, att döden blir tydligt närvarande. En kvalitativ studie med närstående (n=27, ålder 42-93 år) till äldre personer, som var i behov av kommunal vård och omsorg, visade att även närstående upplevde en ny fas då den äldre fick ett ökat behov av hjälp (Janlöv et al., 2005). Den nya fasen innebar bland annat ökade hjälpinsatser, vilket som framstod som självklart för närstående. Studien visade även att de närstående blev smärtsamt medvetna om att nedräkningen för deras äldre familjemedlemmar hade påbörjats (Janlöv et al., 2005). Withaker (2004) beskriver det som motsägelsefullt att vara vårdgivare till någon som står en nära, i den mening att närstående både måste engagera sig i processen och samtidigt aktivt lösgöra sig i förberedelserna inför den förestående döden. Många närstående är angelägna om att delta i vården av den döende, men det kan även medföra bundenhet och isolering och psykisk påfrestning (Rinell Hermansson, 1990). Upplevelsen av att vårda en närstående som är svårt sjuk kan ses som en belastning, men även som en utmaning (Nijboer et al., 1998), vilket

innebär att närstående till en svårt sjuk anhörig befinner sig i en speciell roll som innefattar att vara både vårdare och närstående.

Förutom att vara direkt utförare av vård och omsorg går närstående även in i nya roller och tar över ansvaret för den sjukes situation. En studie med 20 familjemedlemmar till patienter med obotlig cancer visade att vissa närstående ibland ville skydda sina sjuka närstående från viss information, medan andra närstående intog en mer passiv roll (Friedrichsen et al., 2001), vilket visar att närstående hanterar situationen olika. Andershed & Ternestedt (1998) visade att närstående hade behov av att vara delaktiga i vården, vilket innebar att genom ett öppet och humanistiskt förhållningssätt få kunskap om både sjukdom, förlopp och dödsprocess. I en studie av McGrath (2001) beskrev tio närstående som var huvudsakliga vårdgivare till en familjemedlem (4-55 år) med malign blodsjukdom, att informationen som gavs upplevdes som ”att lära sig ett nytt språk” och att de ibland inte hade förstått vad vårdpersonalen hade talat om. Behovet av att få information och vara delaktig i vården har visat sig vara av vikt för närstående, men att vårda en närstående vid livets slut innebär även att vara i en utsatt position där man är i behov av att själv få stöd. Grbich et al. (2001) visade att vårdgivare till patienter med cancer i livets slut upplevde en brist på känslomässigt stöd under vårdperioden. Således verkar det viktigt att både ge information på ett lätt begripligt sätt samt att ge känslomässigt stöd till närstående till en svårt sjuk person. Upplevelsen av att få stöd undersöktes i en studie av Stoltz et al. (2006) rörande närstående till äldre personer som hade palliativ hemsjukvård p.g.a. obotbar cancer. Innebörden av upplevelser och erfarenheter av stöd upplevdes som *att uppleva en känsla av samhörighet med andra i vården* och *att känna samhörighet med sig själv i vårdandet*. Stoltz et al. (2006) relaterade den samlade innebörden *att känna samhörighet* till komponenten *hanterbarhet* i teorin om känsla av sammanhang (Antonovsky, 1991) och menade att närstående kan få stärkt känsla av sammanhang genom adekvat stöd, vilket även har stöd i Andersheds & Ternestedts (1999) modell rörande närståendes delaktighet. I en studie med sex närstående till patienter med svår obotbar cancersjukdom med kort förväntad överlevnad visade Andershed & Ternestedt (1999) att närståendes känsla av sammanhang var en viktig faktor för att möjliggöra deras involvering i vården genom att de till exempel tog mer aktiv kontakt med personalen. Upplevelsen av att vara närstående till en äldre person vid livets slut är av vikt att ytterligare utforska, speciellt då många äldre inte är inkluderade i vård som är specialiserad mot vård vid livets slut såsom palliativ hemsjukvård. Dessutom inkluderar flertalet studier rörande närstående till någon vid livets slut personer med cancersjukdom, vilket inte behöver motsvara upplevelserna av att vara närstående till någon som är äldre och har andra sjukdomar.

## **Äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet** *Åldrandet, sjukdom och besvär*

Den sista tiden i livet är ofta kantad av sjukdomar och besvär speciellt i hög ålder, vilket i sin tur påverkar hur man upplever sin livssituation och livskvalitet. Ålder har visat sig ha ett starkt samband med sjuklighet och 90 % av dem som är 85 år eller äldre beräknas ha nedsättning av rörelseförmågan (Socialstyrelsen, 1999). Det är dock oklart hur utvecklingen av den äldre befolkningens hälsa och sjuklighet kommer att se ut

framöver. Thorslund & Parker (2005) lyfter fram att det föreligger motstridiga forskningsresultat om de äldres hälsa. Författarnas granskning gäller såväl forskningsresultat som hypoteser gällande livslängd, friska levnadsår och sjukdomsår samt en integrerad modell av Robine & Michel. I modellen av Robine & Michel (2004) har följande faktorer som påverkar sjukdomsutvecklingen bland äldre personer identifierats: ökad överlevnad även bland sjuka personer, bättre kontroll av kroniska sjukdomar och tillstånd, förbättrad hälsa och hälsobeteende bland nya kohorter av äldre samt ökning av antalet mycket gamla personer med flera kroniska tillstånd samtidigt. På basis av den granskade litteraturen presenterar Thorslund & Parker (2005) tre möjliga framtidsscenarier: 1) *en komprimerad sjuklighet* som innebär att livslängden inte längre ökar och att man är frisk högre upp i åldern, d.v.s. friska levnadsår läggs till livet och ersätter sjukdomsår 2) *en uppskjuten sjuklighet* som innebär att den genomsnittliga livslängden ökar och tidpunkt för insjuknande förskjuts till högre ålder 3) *en expanderad sjuklighet* som innebär att besvär och sjukdomar inte kan skjutas upp, men att livslängden fortsätter att öka. Resultatet av Thorslunds & Parkers (2005) genomgång visar att trots omfattande sjukdomar och besvär, verkar förmågan att klara vardagen att förbättras, vilket innebär att behov av service och hjälp förmodligen inte kommer att öka i samma takt som den äldre befolkningen ökar. Dessutom menar Thorslund & Parker (2005) att oavsett skillnader i metoder och statistisk representativitet verkar andelen självrapporterade symtom och hälsobesvär ha ökat över tid, vilket kan medföra att efterfrågan på sjukvård i framtiden kommer att öka. Detta visar att det är av vikt att förbereda och planera vård för en befolkning som blir allt äldre med flera sjukdomar och besvär.

Åldrandet ses ofta utifrån det kronologiska åldrandet, d.v.s. hur många år personen levt, men åldrandet är en komplex process som är långsam och sker gradvis och med stora individuella skillnader. Att benämna alla över 65 år som en grupp "äldre" kan vara missvisande då det är skillnad på att vara 65 år och t.ex. 90 år då individerna ingår i olika kohorter, vilket medför att de har olika historia och därmed skilda erfarenheter (Field & Gueldner, 2001). Av denna anledning delas äldre personer ofta in i flera grupper. Given & Given (1989) föreslår indelningen 65-74 år ung äldre (young old), 75-84 år medelgammal (mid-old), 85 år + äldre-äldre (old old). Även Field & Minkler (1988) delar in grupperna i samma åldersintervall, men benämner grupperna 65-74 år som yngre äldre (young old), 75-84 år som äldre äldre (old old) och gruppen 85 år + som väldigt gammal (very old). Forskning har visat att hälsobesvär ökar med åldern (Stenzelius et al., 2005), vilket medför att behovet av hjälp med vardagsaktiviteter ökar, varför denna avhandling fokuserar på personer som är 75 år och äldre.

Åldrandet kan och bör ses från flera perspektiv, vilket bör uppmärksammas vid forskning kring äldre personers livssituation. Persson et al. (2001a) skriver att åldrandet, förutom det kronologiska, även består av biologiskt, socialt och psykologisk åldrande. Det biologiska åldrandet inkluderar funktion och kapacitet i organ och organsystem samt personens fysiologiska funktionsförmåga i relation till personens livslängd (Sletvold, 2004; Larsson & Rundgren, 2003). Det biologiska åldrandet omfattar biologiska såväl som genetiska mekanismer, där organsystemen naturligt

försvagas med åldern. Vissa företeelser kan vara verkningar av yttre faktorer, t.ex. felaktiga rörelser, som gett upphov till förslitningar (Persson et al., 2001a). Det biologiska åldrandet kan således påverka den äldre personens behov av stöd i det dagliga livet. Det sociala åldrandet inbegriper hur personer i olika åldrar fungerar i sociala sammanhang och hur sociala roller förändras med åldern. Det sociala åldrandet inkluderar åldrandet ur individ-, grupp- och samhällsperspektiv. Individperspektivet fokuserar på individens utveckling och villkor, medan grupperspektivet ser till grupptillhörigheter såsom kön och social klass. Det sociala åldrandet ur ett samhällsperspektiv fokuserar huruvida åldrandet påverkas av t.ex. sociala systemförändringar (Høgseth, 2004). Det psykologiska åldrandet omfattar slutligen individens förmåga att hantera och anpassa sig till krav från omgivningen, där bl.a. förändringar i intelligens, minne och inlärningsförmåga har större betydelse (Nordhus, 2004). Åldrandet i sig omfattar således förändringar som påverkar äldre personers förmåga att hantera sin vardag och som gör dem extra sårbara för sjukdom och förändringar.

Det finns en risk att hälsoproblem i hög ålder felaktigt tolkas som normalt åldrande. Persson et al. (2001a) menar att det därför är viktigt att skilja på ”hälsosamt åldrande” och ”sjukt åldrande” bland annat för att visa på vikten av att söka hjälp för de besvär äldre kan ha. Sjukdomar ger även olika symtom i olika åldrar (Persson et al., 2001a), vilket kan försvåra bedömningen av hälsotillståndet hos en äldre person. Vidare kan det vara svårt att diagnostisera sjukdomar bland äldre personer eftersom det är vanligt att flera sjukdomar (multimorbiditet), besvär och funktionsnedsättningar förekommer samtidigt. Hellström & Hallberg (2001) visade i ett urval (n=448) av personer (75 år och äldre) som var beroende av hjälp i dagligt liv, att de hade en median av tre sjukdomar med en variation mellan 0 och 14 sjukdomar samt en median av 10 besvär med en variation mellan 0 till 26 besvär. En studie av van Dijk et al. (2005) visade i ett urval av äldre personer (n=43 510, medelålder 84.4 år) som bodde på sjukhem, att förekomsten av flera kroniska sjukdomar var associerad med dödlighet inom ett år. Då sjukdomar och besvär är vanligt förekommande i hög ålder och vid livets slut är de viktiga faktorer att ta hänsyn till, speciellt då dessa påverkar äldre personers livssituation.

### *Livskvalitet*

Livskvalitet är ett vanligt förekommande begrepp i flera sammanhang, inte minst inom vård och omsorg (Harrison et al. 1996; Nordenfelt, 1991). Livskvalitet är ett multidimensionellt och komplext begrepp som inbegriper flera olika aspekter. I vissa sammanhang används livstillfredsställelse och välbefinnande synonymt med begreppet livskvalitet. Christoph & Noll (2003) menar att livstillfredsställelse är ett sätt att mäta välbefinnande. Livstillfredsställelse anses mäta lycka här och nu (Mannel & Dupuiers, 1996), men kan även spegla hela livet. Begreppen livstillfredsställelse och välbefinnande bör enligt Haas (1999) endast ses som delar i det övergripande begreppet livskvalitet. Livskvalitet har definierats av åtskilliga teoretiker och forskare, men ännu finns ingen konsensus om begreppet. Ursprungligen har begreppet livskvalitet formats från grundläggande behovsbaserade synsätt, ofta utvecklat från Maslows hierarki över mänskliga behov eller klassiska modeller för bl.a. psykologiskt

välbefinnande (Gabriel & Bowling, 2004). Gabriel & Bowling (2004) menar vidare att förekomsten av flera olika livskvalitetsmodeller kan ses som ett ökat erkännande av att livskvalitet är av multifaseterad natur.

Det finns således flera olika definitioner av begreppet livskvalitet; WHO:s (1993) definition inbegriper individens uppfattning av sitt liv i den miljö, kultur, värdesystem som han/hon lever, samt de förväntningar, mål och normer som det innefattar. Komponenten miljö återfinns även i Lawtons modell (Lawton, 1983) som därutöver innefattar individens förmåga att förhålla sig till dennes resurser, inklusive hälsa, psykiskt välbefinnande och upplevd livskvalitet. De olika komponenterna i Lawtons modell samverkar med varandra vilket innebär att om villkoren för en komponent förändras, kommer även de andra komponenterna att påverkas (Lawton, 1983). Sarvimäki & Stenbock-Hult (2000) föreslår att kärnan i livskvalitet består av tre aspekter: känsla av välbefinnande, mening och känsla av värde. De menar att faktorer som hälsa och socio-ekonomi kan påverka upplevelsen av livskvalitet, men att en god hälsa eller en god socio-ekonomisk situation i sig, inte garanterar en god livskvalitet. Vidare beskriver de att de faktorer som kan påverka välbefinnande, mening och värde kan klassificeras som antingen intrapersonella eller som utifrån kommande faktorer (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2000). Även Veenhoven (2000) lyfter fram inverkan av inifrån och utifrån verkande faktorer i begreppet livskvalitet. Veenhoven (2000) menar vidare att eftersom det inte finns något konsensus för begreppet livskvalitet kan mätningar av livskvalitet ibland ses som jämförelser av ”äpple och päron”, och föreslår därför att det är bättre att istället försöka urskilja kvaliteter i livet. Veenhoven (2000) beskriver fyra kvaliteter, av vilka två är yttre kvaliteter: 1) möjligheterna i omgivningen – som oftast är det som förknippas med livskvalitet och välfärd, 2) nyttan av livet – att ett gott liv måste vara gott mer än bara i sig själv och innefatta högre värden. De två kvaliteter av inre karaktär är 3) personens förmåga att hantera livet – d.v.s. hur rustad han/hon är för att hantera problem i livet och 4) uppskattning av livet – som refererar till subjektivt välbefinnande. Även om definitionerna och avgränsningarna i de olika definitionerna varierar är de flesta författare eniga om att livskvalitet är mångfacetterat och inbegriper inre såväl som yttre faktorer.

Arnold (1991) anser att majoriteten forskare verkar vara överens om att följande tio aspekter bör inkluderas vid mätning av livskvalitet bland äldre sköra personer:

- fysisk funktionsförmåga och symtom
- emotionell funktionsförmåga och beteendedysfunktion
- intellektuell och kognitiv funktionsförmåga
- social funktionsförmåga och förekomsten av stödandenätverk
- livstillfredsställelse
- uppfattning av hälsa
- ekonomisk status
- möjlighet att ägna sig åt intressen och rekreation
- sexuell funktionsförmåga
- energi och livskraft

Inom omvårdnad är ofta de förväntade resultaten relaterade till en förbättrad livskvalitet för både individ och population (Harrison et al., 1996) vilket har medfört att mätning av livskvalitet har blivit vanligt inom hälso- och sjukvård. Arnold (1991) beskriver att hälsostatus oftast ses som en nyckelkomponent vid definition av livskvalitet i litteraturen, men är sällan den enda aspekt som är inkluderad i definitionen av livskvalitet. Enligt Bowling (1998) är livskvalitet i relation till hälsa ett vidare begrepp än enbart hälsostatus, eftersom även socialt välbefinnande inkluderas. Fayers & Machin (2001) menar att det är viktigt att särskilja begreppet livskvalitet (som kan ses som övergripande) från *hälsorelaterad livskvalitet*. Hälsorelaterad livskvalitet saknar definition, men är beskrivet att inkludera hälsa och funktionellt status, upplevd mental och fysisk hälsa samt sociala roller och relationer (Bowling, 1998). Hälsorelaterad livskvalitet innefattar däremot inte boende, inkomst och närliggande miljö, vilket övergripande livskvalitet gör (Bowling, 1995a). Hälsorelaterad livskvalitet kan mätas med flera olika instrument som inkluderar olika domäner. Exempel på vanligt förekommande instrument som använts för mätning av hälsorelaterad livskvalitet är Sickness Impact Profile (SIP) och Nottingham Health Profile (NHP) (Bowling, 1998). Dock var NHP inte utvecklat för att mäta hälsorelaterad livskvalitet (Bowling, 1998) och anses vara för ytligt och för kort för att mäta hälsotillståndets effekter på livskvaliteten. SIP anses däremot vara ett av de bäst utvecklade instrumenten i USA som är fokuserat på att mäta sjukdomars påverkan på det dagliga livet (Bowling, 1998). Trots att hälsa är en viktig komponent i livskvalitet menar Birren & Dieckman (1991) att god hälsa inte är ett tillräckligt villkor för en god livskvalitet, och menar att det krävs ett mer holistisk angreppssätt för att mäta äldre personers livskvalitet. Detta styrks av att studier som har visat att instrument inte alltid fångar det som den äldre upplever påverkar deras livskvalitet (Bowling, 1995b; Borglin et al., 2005). Bowling (1995b) fann att äldre personer oftare än yngre personer, lyfter fram hälsa som en faktor som påverkar livskvalitet. Borglin et al. (2005) fann i en intervjustudie rörande livskvalitet med äldre personer (80 år och äldre) som bodde i ordinärt boende områden som inte brukar inkluderas i livskvalitetsmätning. Exempel på områden som framkom var livsvärden och tankar kring döendet och döden. Detta innebär att det är viktigt, förutom att använda olika livskvalitetsinstrument, att även låta äldre personer beskriva sina upplevelser då det finns en risk att livskvalitetsinstrument inte fångar alla dimensioner av betydelse.

### ***Faktorer av betydelse för livskvalitet***

För att främja livskvalitet hos äldre personers är det av betydelse att undersöka faktorer som påverkar livskvalitet. Flera studier har visat att hälsobesvär/problem såsom smärta (Jakobsson et al., 2003), mobilitetsproblem och psykosocialt relaterade problem (Stenzelius et al., 2004) påverkar livskvaliteten negativt. Vidare visade en studie av Cuijpers et al. (1999) att förekomsten av multimorbiditet påverkade hälsorelaterad livskvalitet negativt. Livskvalitet påverkas förutom av hälsoproblem även av faktorer som behovet av hjälp. En studie där man undersökte olika vårdgivares inverkan på livskvalitet bland personer som var beroende av hjälp i aktiviteter i dagligt liv (ADL) (n=1 247, ålder 75-104 år), visade att både behov och omfattning av erhållen vård/hjälp påverkade livskvaliteten (Hellström et al., 2004). Stor omfattning av hjälp med PADL påverkade (både hälsorelaterad och global) livskvalitet negativt. I

studien undersöktes även om boendeformen påverkade livskvaliteten. Hellström et al. (2004) fann dock inga signifikanta skillnader i livskvalitet mellan dem som bodde hemma och dem som bodde i särskilt boende. Inte heller Sahlberg-Blom et al. (2001) kunde påvisa signifikanta skillnader i livskvalitet (mätt med EORTC QOL-C30 och psykosocial well-being questionnaire by Kaasa et al. 1988) rörande vårdmiljö, i en studie med patienter med cancer, där en grupp vårdades inom vård med kurativ inriktning (akutsjukhus) och en annan grupp i en mer omvårdnadsorienterad vård (hospice, sjukhusbaserad hemsjukvård och sjukhem). Dock fann man en tendens att de som erhöll vård från verksamheter med kurativ inriktning rapporterade symtom i större utsträckning, med undantag av smärta som rapporterades i större utsträckning av dem i omvårdnadsorienterad vård. Detta pekar på att det är funktionell förmåga och/eller beroendegrad i det dagliga livet som är angeläget att studera vid mätning av livskvalitet, istället för enbart boendeform. Detta bekräftas också i en studie av Thomé et al. (2004) rörande äldre personer (75 år och äldre), som visade att behovet av att få hjälp från andra påverkade livskvaliteten negativt.

Det finns även en rad faktorer som verkar påverka äldre personers livskvalitet i en positiv riktning, exempelvis socialt nätverk och socialt stöd. Farquhar (1995) undersökte definitioner av livskvalitet bland personer som var 65 år eller äldre och som bodde i ordinärt boende, och fann att familjerelationer, sociala kontakter och aktiviteter var lika högt värderade som hälsa och funktionellt status, och att sociala kontakter påverkade livskvaliteten positivt. Även Bowling et al. (2002) fann, då de undersökte äldre personers upplevelse av livskvalitet, att det personliga sociala kapitalet såväl som omgivningens sociala kapital var av vikt som prediktorer för livskvalitet. Detta bekräftas i en studie av Field & Gueldner (2001) som visade att känslan av en känslomässig relation med familjemedlemmar var fortsatt viktigt även i hög ålder och påverkade livskvaliteten i positiv riktning. Liknande resultat kan även ses bland patienter på hospice som visade att socialt stöd (social support) var en prediktor för livskvalitet (Tang et al., 2004). För att kunna främja äldre personers livssituation vid livets slut är det angeläget att ytterligare belysa faktorer som gagnar respektive motverkar livskvalitet för äldre personer vid livets slut. Vidare är det intressant att undersöka faktorer som står i motsats till hälsoproblem, d.v.s. att undersöka faktorer som bidrar till bibehållen/förbättrad hälsa, ett s.k. salutogent perspektiv. Antonovskys modell (Antonovsky, 1991) Känsla Av SAMmanhang (KASAM) består av tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som Antonovsky beskriver som sammanflätade. KASAM utgår ifrån att hälsa kan ses som ett kontinuum där ytterligheterna är total hälsa respektive total ohälsa som man kontinuerligt rör sig mellan. En hög känsla av sammanhang innebär att det är lättare att hantera stressfulla och påfrestande situationer. En studie av Forsberg et al. (1996) bland patienter med colo-rektal cancer eller ventrikelcancer i (n=79, medelålder 67 år) visade att hög KASAM var positivt korrelerad med välbefinnande. Vidare visade en studie där patienter med akut leukemi och högmalignt lymfom (n=16, medelålder 57.6 år) följdes var fjärde månad under kemoterapibehandling, att patienter med låg KASAM även hade låg livskvalitet som kvarstod under hela studieperioden (Persson et al., 2001b). Detta visar att det kan vara



av värde att även undersöka salutogena faktorerers inverkan på livskvalitet bland äldre svårt sjuka personer. .

### *Livskvalitet vid livets slut*

Då god livskvalitet är kan vara en indikator för vårdkvalitet (Stewart et al., 1999), är det viktigt att undersöka livskvalitet vid livets slut. Sahlberg-Blom et al. (2001) undersökte i en studie bland patienter (n=47, ålder 39-86 år) med cancer och som befann sig i palliativt stadium, huruvida god livskvalitet var möjligt vid livets slut. Resultaten visade att trots att deltagarna upplevde lägre livskvalitet än människor i allmänhet, upplevde flera av dem lycka och tillfredsställelse (Sahlberg-Blom et al., 2001). Detta pekar mot att det är möjligt att undersöka livskvalitet vid livets slut. Cella (1994) betonar att eftersom livskvalitet både är multidimensionellt och subjektivt, är det viktigt att ta hänsyn till både omfattning av dysfunktion och uppskattning av hur värderingen överensstämmer med individens värdesystem. Undersökningar av såväl upplevelsen av livskvalitet som vård och omsorg under den sista perioden i livet är av vikt för att i möjligaste mån kunna tillmötesgå äldre personers behov vid livets slut.

## SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen var att undersöka äldre personers vård, omsorg och livskvalitet under den sista tiden i livet. Syftet var även att beskriva äldre och närståendes upplevelser under denna period.

De specifika syftena var:

- att undersöka ålder, boendeform, ADL-förmåga, informell vård och erhållen vård från offentlig vård och omsorg bland äldre personer som erhöll kommunal vård och omsorg under sista året i livet. Syftet var även att undersöka dödsplats och faktorer som predicerar dödsplats (studie I).
- att jämföra personer som avled inom 1 år efter datainsamling med dem som inte avled inom denna period med avseende på livskvalitet, känsla av sammanhang, beroende av hjälp med ADL, antal besvär och självrapporterade sjukdomar. Syftet var vidare att undersöka faktorer som var associerade med livskvalitet och faktorer som predicerar död (studie II).
- att undersöka livssituationen hos äldre personer med kommunal vård och omsorg, med fokus på upplevelsen av aspekter som bidrar till ett gott liv under den sista perioden i livet (studie III).
- att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en äldre person under den sista perioden i livet, berättad efter den äldre personens bortgång (studie IV).

## METOD

### Design

I avhandlingen ingick både kvantitativa och kvalitativa studier. Två av studierna (studie I och II) hade en kvantitativ ansats med avsikten att visa samband gällande äldre personers sista period i livet (tabell 1). De andra två studierna hade kvalitativ ansats som syftade till att få en förståelse för de äldre personernas sista tid i livet (studie III), men även för närståendes situation (studie IV). De olika ansatserna och metoderna att undersöka äldre personers sista tid i livet kan därför beskrivas som metodtriangulering. Triangulering används för att belysa ett problem ur flera synvinklar (Denzin & Lincoln, 1994), men även för att undvika bias genom att närma sig ett problem på olika sätt, vilket styrker resultatet (Polit & Hungler, 1999).

**Tabell 1.** Studiernas design och urval

|                                | Studie I  | Studie II   |                        | Studie III                    | Studie IV                     |
|--------------------------------|---|---|------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Design                         | Tvärsnitt<br>Retrospektivt                        | Tvärsnitt   |                        | Kvalitativ                    | Kvalitativ                    |
| Urval (n)                      | 1 198   | 411   |                        | 17                            | 17                            |
|                                |   | <i>Studiegrupp</i>                                | <i>Jämförelsegrupp</i> |                               |                               |
|                                |   | 50  | 361                    |                               |                               |
| Ålder år<br>Range (medelvärde) | 75-103 (88)                                       | 76-100 (89)                                       | 76-102 (86)            | 78-100 (86)                   | -                             |
| Kön (%)                        |   |   |                        |                               |                               |
| Kvinna                         | 67  | 58  | 71                     | 59                            | 65                            |
| Man                            | 33  | 42  | 29                     | 41                            | 35                            |
| Särskilt boende (%)            | 64.3  | 48  | 19.4                   | 47                            | -                             |
| Datainsamling                  | Registerdata                                      | Frågeformulär<br>Strukturerad intervju            |                        | Öppen intervju                | Öppen intervju                |
| Instrument                     |   | LGC<br>SIP  |                        | Tematisk<br>intervjuguide     | Tematisk<br>intervjuguide     |
| Analys                         | Statistiska<br>analyser:<br>Jämförande<br>Samband | Statistiska<br>analyser:<br>Jämförande<br>Samband |                        | Kvalitativ<br>innehållsanalys | Kvalitativ<br>innehållsanalys |

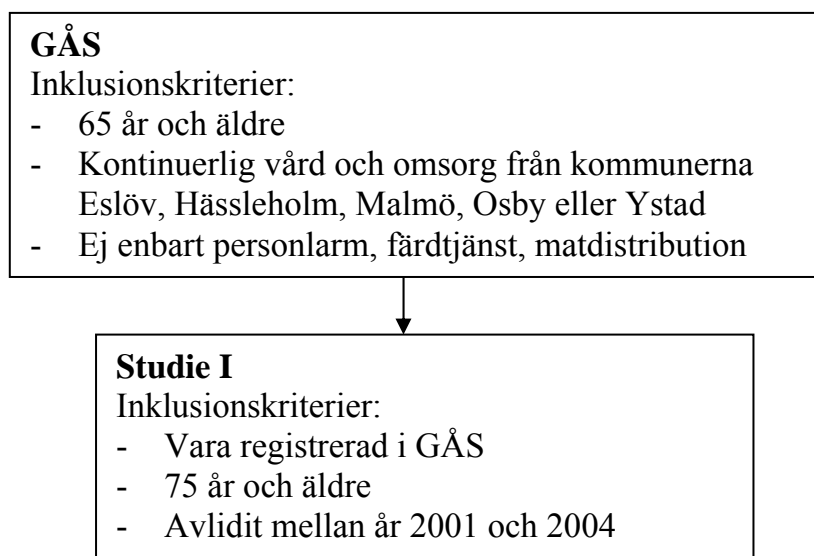
LGC= Life Quality Gerontological Centre Scale, SIP= Sickness Impact Profile

### Urval

Avhandlingens studier utgår från fyra separata urval (tabell 1). Urvalet i studie I var 1 198 personer som var 75 år eller äldre, och som erhöll kontinuerlig vård och/eller omsorg från kommunerna Eslöv, Hässleholm, Malmö, Osby eller Ystad, och som hade avlidit mellan åren 2001 och 2004. Urvalet hämtades från vårdsystemstudien i studien Gott Åldrande i Skåne (GÅS), som startade 2001 (Hallberg et al., 2002). GÅS-studien ingår i en pågående nationell, longitudinell multicenterstudie, "Swedish National Study of Ageing and Care" (SNAC) (Lagergren et al., 2004), som även genomförs i Nordanstig, Stadsdelen Kungsholmen i Stockholm samt i Blekinge. Inklusionskriterier

i GÅS var att erhålla varaktig kommunal vård och omsorg från någon av kommunerna Eslöv, Hässleholm, Malmö, Osby eller Ystad samt att vara 65 år och äldre. Personer som enbart hade personlarm, färdtjänst och matdistribution inkluderades inte i studien (jmf Lagergren et al., 2004) (figur 2). Urvalet av kommuner i GÅS är avsett att efterlikna Sverige avseende stads- och landsbygd, men även avseende andel äldre med vård och omsorg och andel boende i ordinärt boende (Hallberg et al., 2002). Databaseringen skedde genom att personal (biståndsbedömare, sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter) i kommunerna registrerade i ett utarbetat formulär. Nya registreringar skedde då förändringar skedde inom de olika delområdena eller efter ett år sedan första registrering. Informerat samtycke inhämtades före registreringen och då vårdtagaren inte kunde ge samtycke blev en närstående tillfrågad. I studie I användes data från det senast ifyllda formuläret före respektive respondents dödsfall.

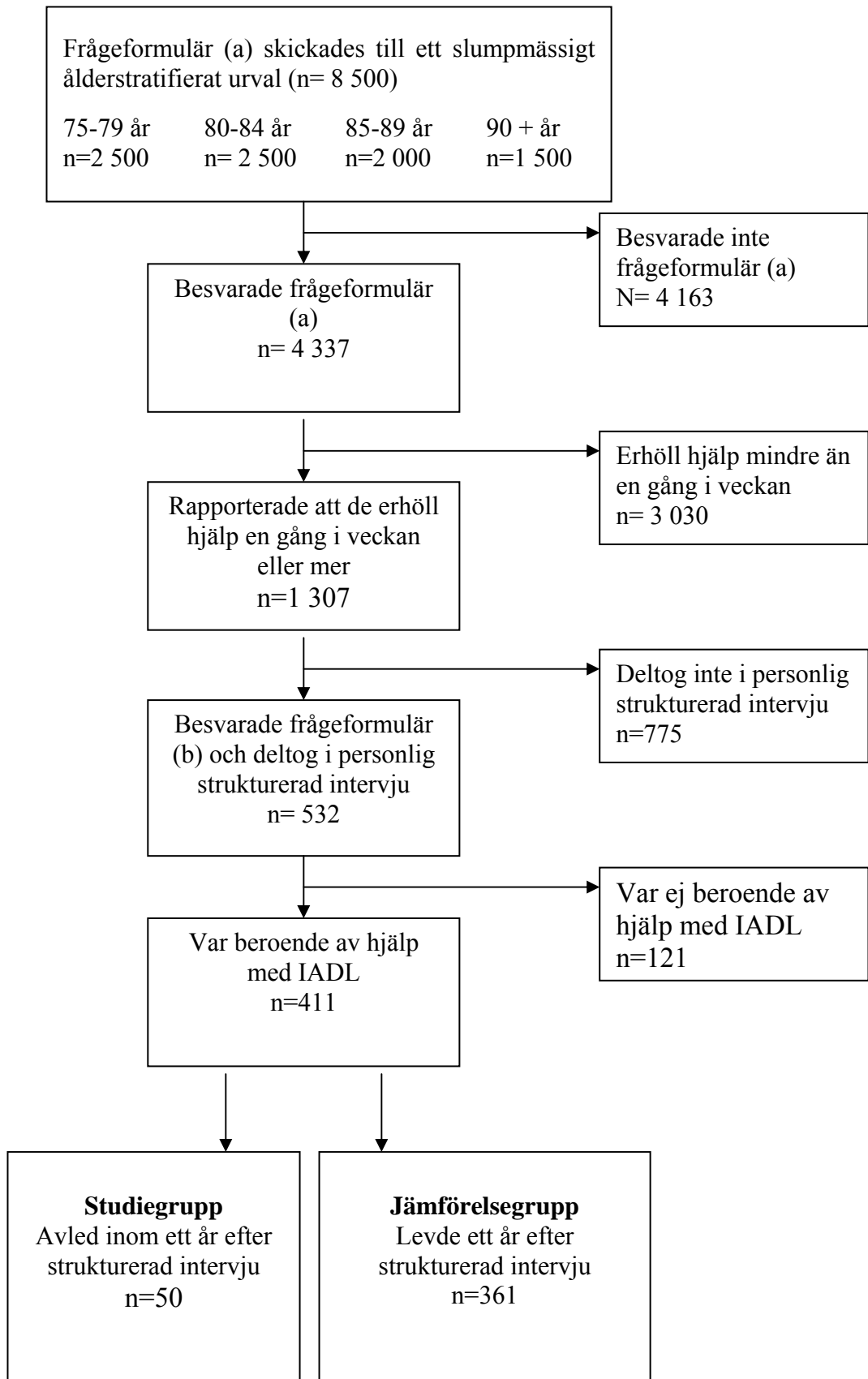
Vid bedömning av representativitet i det insamlade materialet i GÅS studien gjordes en bortfallsanalys baserad på den baseline registrering som genomfördes 2001 och med Socialstyrelsens mängdstatistik som underlag (Hallberg et al., 2002). Bortfallet av individer i GÅS-studien var stort, och berodde på att individer antingen inte svarat och därmed ej registrerats eller hade avböjt deltagande i studien. Analysen visade att 39 % av de individer som Socialstyrelsen uppgett hade vård och omsorg i kommunerna var registrerade i GÅS. Vidare hade ytterligare 11 % avböjt deltagande. Hallberg et al. (2002) ansåg att bortfallet kan innebära en risk för att vårdkonsumtion överskattas i populationen som inte ingår i GÅS-studien och underskattas i GÅS-studiens population. Vidare anger Hallberg et al. (2002) att eftersom individerna av ett eller annat skäl inte deltar i studien kan det finnas ett selektionsbias i materialet. Till exempel var personer boende i särskilt boende överrepresenterade i GÅS, 46 % jämfört med Socialstyrelsens uppgifter om 38 %. Det är möjligt att samma bias skulle kunna återverka på resultaten i studie I. Då studie I inte är en populationsstudie är bortfall i GÅS-studien av mindre vikt för resultatens validitet.



**Figur 2.** Urval till studie I

Urvalet i studie II bestod av 411 personer födda 1925 eller tidigare som var beroende av hjälp med instrumentella aktiviteter i dagligt liv (IADL) och som hade deltagit i en personlig intervju inom ramen för projektet ”Livskvalitet, omvårdnad och omsorg till äldre i särskilt eller eget boende med stöd av närstående och/eller offentlig vård. En populationsstudie” som omfattade ett ålderstratifierat slumpmässigt urval av 8 500 personer. Ålderstratifieringen baserades på målet att få tillräckligt många respondenter som var beroende av vård, vilket medförde följande urval: 2 500 personer 75-79 år, 2 500 personer 80-84 år, 2 000 personer 85-89 år och 1 500 personer 90 år och äldre (jmf Stenzelius et al., 2004).

Av de 4 337 personer som svarade på det inledande frågeformuläret (a) uppgav 1 310 personer att de var beroende av vård och/eller hjälp en gång i veckan eller mer p.g.a. nedsatt hälsa. De blev kontaktade för att besvara ytterligare ett frågeformulär (b) samt för att delta i en strukturerad intervju. De som besvarade det andra frågeformuläret (b) och som deltog i intervjun kontrollerades för beroende i IADL. Vidare kontrollerades de mot skattemyndigheternas register över avlidna personer från hösten 2001 till sommaren 2002. Av de 411 personerna hade 50 avlidit inom ett år efter intervjutillfället och utgjorde därmed undersökningsgruppen, och de resterade 361 personerna utgjorde en jämförelsegrupp (figur 3).



**Figur 3.** Urval för studie II

Urvalet till studie III, som var en kvalitativ studie, bestod av 17 personer som var 75 år och äldre, som erhöll vård och/eller omsorg i en kommun i Skåne och som befann sig i det sista året i livet. Inklusionskriterier var att personerna skulle vara i ett stadium där de erhöll palliativ vård och/eller hade ett försvagat allmäntillstånd oavsett diagnos, och uppleva sig som svårt sjuka. De skulle vidare kunna föra samtal på svenska. Tjugoåtta personer kontaktades och intervjuades. Av de 28 personerna hade 17 personer avlidit inom ett år efter intervjun, d.v.s. 11 personer var fortfarande i livet och exkluderades från vidare analys då avsikten med studien var att fånga personer under den allra sista perioden i livet. Övriga 11 personers intervjuer kommer att analyseras och presenteras i en senare studie.

Urvalet till studie IV var 18 personer som var närstående till personer 75 år eller äldre som under sin sista tid i livet hade erhållit vård och/eller omsorg från en kommun i Skåne. Sammanlagt 17 intervjuer genomfördes, då en närstående vid intervjutillfället tydligt visade att han inte ville delta i studien. Av de 17 som intervjuades var 8 personer närstående till äldre personer som blev intervjuade inför studie III, de övriga identifierades av sjuksköterskor i kommunen som hade vårdat eller haft kontakt med de äldre svårt sjuka personerna. Inklusionskriterier var att ha varit make/maka/barn/barnbarn/god vän till en äldre person som hade avlidit, och som under den sista tiden i livet hade erhållit vård och/eller omsorg från den aktuella kommunen, samt att kunna föra samtal på svenska.

## **Datainsamling**

### *Registerdata*

I studie I erhöles samtlig information från register och formulär. Data rörande erhållen vård och omsorg från kommunerna hämtades från vårdsystemstudien i GÅS. Datainsamlingen till vårdsystemstudien är baserad på ett formulär som är utvecklat genom litteraturstudier och diskussioner i expertgrupper med forskare inom geriatrik, gerontologi och omvårdnad och som testades i en pilotstudie (jmf Lagergren et al., 2004).

Formuläret bestod av sex delområden: a) *Administrativa och personuppgifter* b) *Omgivningsfaktorer* c) *Funktionsförmåga* d) *Aktuella pågående insatser* e) *Särskilda sjukvårdsinsatser* f) *Insatser från annan än personal från kommun eller landsting*. Data hämtades från samtliga delområden utom från *Omgivningsfaktorer* t.ex. bostadens tillgänglighet och grad av anpassning och *Särskilda sjukvårdsinsatser*, användes i studie I. Data som användes från delområdet *Administrativa och personuppgifter* var bl.a. datum för ifyllande av formulär, civilstånd och boendeförhållande (ensamboende eller samboende). Vidare användes data från delområdet *Funktionsförmåga* omfattade Katz ADL-index (Katz et al., 1963) som mäter fysisk funktionsförmåga utifrån 6 variabler som omfattar personlig aktivitet i dagligt liv (PADL). Fyra variabler rörande instrumentella aktiviteter i dagligt liv (IADL) ingick också: städning, matuppköp, transport och matlagning. Kombinationen PADL- och IADL-variabler brukar benämnas ”ADL-trappan” (Åsberg & Sonn, 1989). Förutom ADL-trappan inkluderades variabeln ”tvätt av kläder” under *Funktionsförmåga*. Kognitiv förmåga bedömdes med hjälp av Bergerskalan (Berger,

1980) som bedömer vårdtagarens kognitiva funktionsförmåga baserad på observationer av beteende. Instrumentet är inte diagnostiskt, men ger en indikation på kognitiv funktionsförmåga (Berger, 1985). Under *Funktionsförmåga* ingick vidare ytterligare 20 variabler (som rörelseförmåga, inkontinens, yrsel, smärta, oro och ångest) som antas ha betydelse för vård och omsorg av äldre och som i olika studier visat sig ha ett prediktivt värde i förhållande till vårdkonsumtion (Hallberg et al., 2002). För att få ett summerat värde på funktionsförmåga användes redan utvecklade index: SNAC-IADL-index bestående av tvätt, matuppköp, matlagning, badning, städning samt att vistas utomhus och SNAC-PADL-index bestående av toalettbesök, förflyttning, kontinens, på- och avklädning, rörelsehinder, födointag, avföringsinkontinens, urininkontinens samt kognitiv nedsättning. Det summerade värdet för SNAC-IADL-index respektive SNAC-PADL-index kategoriseras i fem klasser, där högre poäng anger svårare problem/mer beroende: (0) Ingen eller endast lätt nedsättning, (1) Måttligt nedsatt, (2) Nedsatt, (3) Mycket nedsatt och (4) Helt nedsatt. Dessa index hade konstruerats genom en faktoranalys baserad på variabler från instrumentellt ADL (Åsberg & Sonn, 1989), personligt ADL (Katz et al., 1963), men även variabler från Bergerskalen (Berger, 1980) samt de tidigare nämnda 20 variablerna (Hallberg et al., 2002). Cronbachs alpha var 0.86 för SNAC-IADL-index och 0.91 för SNAC-PADL-index, vilket visade att variablerna inom faktorerna hörde väl samman. Faktoranalysen resulterade i ytterligare två faktorer, psykosociala besvär samt fysiska besvär som ej har använts i denna studie. Delområdet *Aktuella pågående insatser* bestod av registreringar av insatser som var beslutade enligt socialtjänstlagen (2001:453, SOL), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763, HSL). Slutligen hämtades data kring informella vårdinsatser och sociala kontakter från delområdet *Insatser från annan än personal från kommun eller landsting* (Hallberg et al., 2002).

Data rörande sjukhus (sluten)-, primärvårds (öppen)- och privat vård under det sista året i livet hämtades från registret Patient Administrativa Systemet i Skåne (PASiS) och PrivaStat (privata vårdgivare), där all regional och privat vårdkonsumtion registreras. Hälso- och sjukvårdspersonal på respektive vårdenhet ansvarade för registreringen av dessa data. Ur PASiS och PrivaStat hämtades data rörande antal sjukhusperioder, antal dagar på sjukhus, antal besök i öppenvård samt om personen avled på sjukhuset eller ej. I studien har registreringar från PASiS och PrivaStat slagits samman. Sjukhusperiod omfattade perioden från den dag då personen skrevs in på sjukhuset till den dag då personen skrevs ut till hemmet/särskilt boende eller avled. Förflyttningar inom sjukhuset ingår i en och samma sjukhusperiod. Vidare inkluderas enbart faktiska besök inom öppenvård och inte kontakter som t.ex. skedde över telefon.

### **Frågeformulär**

Data till studie II samlades in i flera steg. Det första steget var ett frågeformulär (a) som skickades ut till ett slumpmässigt ålderstratifierat urval (n=8 500) i södra Sverige under april 2000. Frågeformuläret (a) hade föregåtts av en pilotstudie för att testa begriplighet och genomförbarhet. Efter pilotstudien justerades vissa svarsalternativ för att undvika missförstånd. Till exempel justerades svarsalternativen för hälsobesvär



genom att svarsalternativet Nej togs bort efter varje besvär och istället lades en ruta till efter alla besvaren som bekräftade att de tagit ställning till samtliga ovanstående besvär. Data som användes från frågeformulär (a) var demografiska data såsom ålder, boendeform, men även frågor rörande antal barn, sociala kontakter och privatekonomisk situation. Dessutom innehöll frågeformulär (a) en modifierad lista med 30 hälsobesvär av Tibblin et al. (1990), som hade omarbetats genom att symptom som t.ex. känna sig varm och svettas utgick och hälsobesvär som är vanliga vid hög ålder tillkom, t.ex. svårläkta sår (Hellström & Hallberg, 2001). Frågan om hälsobesvär löd: "Besväras Du sedan minst tre månader tillbaka av något av följande symptom?" med svarsalternativen Ja lite/Ja, ganska mycket/Ja, mycket. De besvär som inte var ikryssade tolkades som Nej. Frågeformulär (a) innehöll även en lista på 26 sjukdomar, valda för att de är vanligast förekommande i Sverige enligt på ICD-10 (WHO 1997). Frågan löd: "Har Du någon av följande sjukdomar?" med svarsalternativet Ja. Då Ja ej var ikryssat tolkades svaret som Nej. I studie II ingick ett frågeformulär (b). Data som användes från frågeformuläret (b) var från vem hjälp erhöles (make/maka, barn eller deras maka/make, barnbarn, god vän, hemtjänstpersonal/servicepersonal och distrikts-sköterska) som sedan delades upp i hjälp från "enbart informella hjälpare", "enbart formella hjälpare" eller "både informella och formella hjälpare". Vidare ingick instrumenten Känsla av sammanhang (KASAM), Sickness Impact Profile (SIP) och Life Quality Gerontological Centre Scale (LGC) i frågeformulär (b).

## KASAM

I frågeformulär (b) (studie II) ingick den kortare varianten av Sense of Coherence (SOC-13) som på svenska och hädanefter benämns Känsla Av SAMmanhang (KASAM), bestående av 13 frågor. Originalversionen av KASAM omfattar 29 frågor. Den kortare varianten av KASAM valdes för att hålla omfattningen av frågor (b) nere och därmed undvika att överbelasta informanterna. KASAM utgår ifrån ett salutogent perspektiv, dvs. huruvida människor trots påfrestningar ändå förblir friska i motsats till det patogena perspektivet som utgår från orsaker till att någon blir drabbad av sjukdom (Antonovsky, 1991). Begreppet KASAM består av tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet och definitionen av begreppet lyder enligt följande (Antonovsky, 1991 s. 41):

"Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig, men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang."

Värdet på KASAM kan variera 13 till 91, där 91 motsvarar hög KASAM (Antonovsky, 1993). Cronbachs alpha för KASAM har varierat mellan 0.74 och 0.91 i en tidigare studie (Antonovsky, 1993) och var för studiegruppen i studie II var det 0.82, för jämförelsegruppen 0.84 och för samtliga respondenter 0.83.

## Sickness Impact Profile - SIP

En justerad version av Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1976) ingick också i frågeformulär (b) (studie II) för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Instrumentet SIP är utvecklat för att undersöka upplevd dysfunktion i relation till hälsa. SIP innehåller två dimensioner (fysisk och psykosocial) bestående av 12 kategorier: Personlig skötsel (body movement), Rörlighet (mobility), Gång (ambulating), Uppmärksamhet/koncentration (intellectual function), Social interaktion (social interaction), Psykisk balans (emotional behaviour), Kommunikation (communication), Sömn och vila (sleep and rest), födointag (nutrition) samt Arbete (daily work). Den totala möjliga dysfunktionen (100 %) är den sammanlagda poängen som kan erhållas, dvs. ju lägre poäng desto lägre dysfunktion och därmed bättre hälsa. Skalan justerades i relation till målgruppens situation genom att kategorin Arbete exkluderades då urvalet i studien bestod av personer som var 75 år eller äldre. SIP har visat sig vara användbart för att mäta upplevd livskvalitet bland äldre människor (Fletcher et al., 1992) och är även utvecklat och testat i flera olika populationer och patientgrupper och har tidigare använts inom t.ex. onkologi (Sullivan, 1988). Cronbachs alpha för SIP har i tidigare studier rapporterats mellan 0.91 och 0.94 (Bergner et al., 1981). Den svenska versionen av SIP (Sullivan et al., 1986) testades i en studie med kvinnor med reumatoid artrit i åldern 26-72 år och visade god validitet och reliabilitet (test-retest:  $r=0.87-0.95$ ) (Sullivan et al., 1990). I studie II var Cronbachs alpha för studiegruppen 0.85 och 0.83 för både jämförelsegruppen och samtliga respondenter.

## LGC

För att mäta global livskvalitet ingick även Life Quality Gerontological Centre Scale (LGC) (Nordbeck et al., 1992) i frågeformulär (b). LGC utvecklades vid Gerontologiskt centrum, Lund och syftar till att mäta äldre personers livskvalitet (Nordbeck et al., 1992). LGC är baserat på Neugartens Life Satisfaction Index A (LSIA) (Neugarten et al., 1961), Lawtons Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale (Lawton, 1975) och Rubenowitz's life quality scale (Rubenowitz, 1980). Ursprungsversionen av LGC innehåller tio faktorer med 49 frågor. Faktorerna är: Aktuell livskvalitet, Mental stabilitet, Livsloppskvalitet, Tillfredsställelse med boendet, Psykosomatiska symtom, Värdering av relationer till grannar, Tillfredsställelse med ekonomin, Värdering av sociala relationer, Värdering av nära relationer och Synen på livet (Hagberg, 1995). Till studie II användes endast den faktor som mätte Aktuell livskvalitet innehållande 11 frågor med en skala mellan 0 (lägst livskvalitet) och 1 (högst livskvalitet). Faktorn Aktuell livskvalitet innefattar uppgifter om aktuell livstillfredsställelse i förhållande till livstillfredsställelsen tidigare i livet, men även frågor om enformighet, intressanta livshändelser, hälsotillstånd och helhetsuppfattningen av livet för närvarande (Hagberg, 1995). Faktorn Aktuell livskvalitet valdes för att den har använts i flera studier med äldre personer och har visat sig ha en acceptabel intern konsistens: Cronbachs alpha, 0.88 (Jakobsson et al., 2004) 0.68 (Hellström et al., 2004). I en nyligen publicerad artikel presenterades den interna konsistensen för LGC baserad på ett urval av äldre personer ( $n=1\ 093$ , medelålder 82.7 år), där Cronbachs alpha för Aktuell livskvalitet var 0.87 (Borglin et

al., 2006). I studie II var Cronbachs alpha 0.81 för studiegruppen och 0.84 för både jämförelsegruppen och samtliga respondenter.

## *Intervju*

### **Strukturerad intervju**

De strukturerade intervjuerna i studie II ägde rum i informantens hem (ordinärt eller särskilt boende) vid en tidpunkt som informanten själv hade valt. Intervjuerna genomfördes av sammanlagt 13 personer, varav 8 var forskarstuderande. De övriga 5 personerna hade erfarenhet av äldre personer via sitt arbete. Innan de strukturerade intervjuerna genomfördes samlades alla intervjuare för träna och därmed att säkerställa intervjuernas innehåll och tillvägagångssätt. Vid själva intervjutillfället försäkrade sig intervjuaren om att frågeformulär (b) som hade skickats ut i förväg var fullständigt ifyllt annars slutfördes det vid intervjutillfället. Intervjun bandades i de fall informanten medgav detta. Data från den strukturerade intervjun som användes till studie II var frågor beträffande huruvida de uppsökt vård de senaste 3 månaderna (ja/nej), varit inlagda på sjukhus någon gång under de senaste 6 månaderna (ja/nej), haft behov av vård i annan form än den som erhålls just nu (ja/nej) och huruvida de haft möjligheten att kunna bo kvar hemma om hjälp från närstående uteblev (ja/nej). Frågor om omfattning och behov av hjälp med IADL, PADL och medicinsk service samt frågor kring aktiviteter i IADL, PADL ingick också. Frågorna kring aktiviteterna i dagligt liv utgick från ADL-trappan (Sonn & Åsberg, 1991) och innehöll fyra frågor om IADL och sex frågor kring PADL med ett stegvis ökat beroende graderat från ett (1) till tio (10) (Sonn & Åsberg, 1991). ADL-trappan användes inte i sin helhet i studie II utan enbart för att identifiera huruvida respondenterna var beroende i IADL och PADL eller ej. I samband med intervjun följdes även vissa besvär och sjukdomar upp. Före intervjun informerades informanten om att deltagandet var frivilligt, och skriftligt samtycke om deltagande i studien inhämtades.

### **Öppen intervju**

Intervjuerna som ingick i studie III och IV var öppna intervjuer. Öppna intervjuer valdes för att fånga informantens upplevelser utifrån dennes eget perspektiv och med dennes egna ord (Kvale, 1997). Intervjuerna skapades gemensamt som ett samtal mellan intervjuaren och informanten (Mishler, 1986) där förtydligande och följdfrågor kunde ställas av båda parter. Vid intervjuns slut läste intervjuaren åter upp de olika frågeområdena för att försäkra sig om att samtliga områden var berörda och för att ge informanten ytterligare en möjlighet att berätta om det var något som inte hade berörts. Informanten uppmanades att kontakta intervjuaren om han/hon kom på något ytterligare att tillföra intervjun. Likaså tillfrågades informanten om intervjuaren fick återkomma om det senare uppstod några oklarheter. Intervjuerna spelades in på band och skrev ut ordagrant av sekreterare, men lyssnades igenom av författaren för att kontrollera kvaliteten av utskriften.

I studie III intervjuades äldre personer som erhöll kommunal vård och/eller omsorg i den aktuella kommunen mellan december 2002 och februari 2004. De personer som uppfyllde inklusionskriterierna kontaktades av den sjuksköterska som vårdade eller hade kontakt med den äldre. Efter det att den äldre personen fått information om

studien och samtyckt till att delta bestämdes tid och plats för intervjun. Samtliga intervjuer ägde rum i den äldre personens hem (ordinärt såväl som särskilt boende). Vid ett flertal av intervjuerna följde sjuksköterskan med hem till den äldre för att introducera intervjuaren i syfte att skapa en trygg situation och förhindra oro. Intervjuerna med de äldre utgick från en inledande fråga där de ombads berätta om tiden från det att man kände sig mer sjuk fram till idag. Då avsikten var att undersöka upplevelsen av livskvalitet i den situation som den äldre personen just då befann sig i, användes inledningsvis frågan ”Kan du berätta om vad som ger dig livskvalitet idag?”. Då frågan ansågs vara svår att förstå och svara på omformulerades den till: ”Vad tillför dig något bra i den situation som du befinner dig i just nu?” eller ”Vad är det som gör din dag bra?”. Vidare frågades informanterna om vilken vård/hjälp de fick och hur de upplevde vården/hjälpen de erhöll. Under intervjun uppmuntrade intervjuaren de äldre till att försöka utveckla sina berättelser med följdfrågor såsom ”Vad menar du med det?” eller ”Hur upplevde du det?”. Då de äldre var påverkade av sitt hälsotillstånd påverkade detta även intervjuerna genom att det ofta förekom tystnad och avbrott för att t.ex. dricka, hosta eller vila. Intervjuerna varade mellan 20 och 118 minuter (i genomsnitt 54 minuter).

Informanter till studie IV var närstående till äldre avlidna personer som erhållit kommunal vård och/eller omsorg under den sista tiden i livet. Intervjuerna ägde rum mellan mars 2003 och oktober 2005. Sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg hade fått information om studien och kriterierna för att delta. Efter att informanterna hade blivit informerade om studien och samtyckt till att delta, meddelades intervjuaren (MA) som sedan tog kontakt med informanterna för att bestämma tid och plats för intervjun. Informanterna fick själva bestämma plats för intervjun och samtliga intervjuer ägde rum hemma hos informanterna eller på deras arbetsplats. Intervjuerna i studie IV öppnades med frågan: ”Kan du berätta kronologiskt från det du förstod att din närstående närmade sig livets slut fram till efter dödsfallet?” Intervjun täckte både den äldre svårt sjukes situation och den närståendes situation. Intervjuerna varade mellan 31 och 136 minuter (i genomsnitt 69 minuter).

## **ANALYSER**

### **Statistiska analyser**

Flera olika statistiska analyser genomfördes i studie I och II: deskriptiva analyser för beskrivning av urval, jämförande analyser mellan grupper och regressionsanalyser för att undersöka prediktorer. Chi-två test samt Fishers exakta test användes för att analysera skillnader för nominaldata (t.ex. kön), Mann-Whitney U-test vid analyser av ordinaldata (t.ex. ekonomiskt status) och Student's t-test för intervall-/kvotdata (t.ex. ålder) (studie I och II). För att analysera ordinaldata och intervall-/kvotdata mellan tre eller fler grupper användes Chi-två-test samt variansanalys i form av ANOVA- och Kruskal-Wallis-test. Då signifikanta skillnader mellan tre eller fler grupper förelåg i Chi-två- och Kruskal-Wallis-analyserna användes Chi-två-test och Mann-Whitney U-test för att identifiera mellan vilka grupper skillnaderna fanns. För att reducera risken för masssignifikans användes ett reducerat p-värde enligt Bonferroni vid multipla

jämförelser, d.v.s. mellan tre eller fler grupper, (Altman, 1991). Vid jämförelser mellan tre grupper användes p-värde =0.017 och vid jämförelser mellan fyra grupper p-värde =0.008 (studie I).

För ramberättelsen genomfördes en kompletterande bortfallsanalys för att undersöka internt bortfall i variabler som användes från vårdsystemstudien i GÅS. När det förelåg enstaka bortfall i någon av frågorna som ingick i instrumentet KASAM användes imputation för att möjliggöra analys (studie II). Kriterium för imputation var ett internt bortfall, vilket förekom i 48 fall. Genom imputationen möjliggjordes analys av KASAM för sammanlagt 321 respondenter. Imputationen för det saknade bortfallet baserades på respondentens individuella medelvärde (Huisman, 2000).

För att analysera intern konsistens för instrumenten SIP och KASAM samt faktorn Aktuell livskvalitet (LGC) användes Cronbachs alpha (Cronbach, 1951) (studie II). Cronbachs alpha mäter huruvida frågorna i instrumenten hör samman och att de mäter samma begrepp. Genom att beräkna Cronbachs alpha erhålls ett värde mellan 0 och 1 som mått på faktorers eller instruments interna konsistens. Enligt Streiner & Norman (1995) bör detta värde vara över 0.70. Ett alphavärde över 0.90 indikerar att någon/några frågor inte är nödvändiga för att mäta det undersökta begreppet (Streiner & Norman, 1995).

Tre logistiska regressionsanalyser genomfördes i studie I för att identifiera faktorer associerade med dödsplats. I den första analysen med det totala urvalet inkluderades följande oberoende variabler: kön, åldersgrupp vid tidpunkt för dödsfall, boendeform, antal besök hos läkare i öppenvård, besök hos andra i öppenvård (t.ex. sjuksköterska eller arbetsterapeut), hjälp enligt SOL, vård enligt HSL, IADL- hjälp från informella vårdgivare, PADL-hjälp från informella vårdgivare, sociala kontakter, SNAC-IADL-index samt SNAC-PADL-index. Samma oberoende variabler som i den första analysen användes i den andra och tredje analysen förutom att boendeform exkluderades, då analyserna baserades på dels respondenter boende i ordinärt boende (analys 2), dels på respondenter boende i särskilt boende (analys 3). Test av regressionsmodellerna gjordes med Hosmer och Lemeshow goodness-of-fit- test (Hosmer & Lemeshow, 2000) som ger ett mått på hur god prediktionen av beroendevariabeln är. Ett icke-signifikant värde indikerar en god ”model-fit”. Vidare genomfördes en beräkning av determinationskoefficient (Nagelkerke  $R^2$ ) som anger hur bra modellen förklarar variationen i beroendevariabeln.

I studie II genomfördes multipla linjära regressionsanalyser (manual backward) för att identifiera faktorer associerade med Aktuell livskvalitet (Present QoL, LGC) och hälsorelaterad livskvalitet (SIP). Boendeform, antal självrapporterade sjukdomar, antal hälsobesvär, att ha någon att anförtro sig åt, att ha varit inlagd på sjukhus under de senaste sex månaderna, ekonomisk situation och KASAM ingick som oberoende variabler. Ålder och kön kontrollerades för i analysen genom att de hölls konstanta. Test av de linjära regressionsmodellerna gjordes med Kolmogorov-Smirnov-test för att kontrollera att residualerna var normalfördelade. Vidare genomfördes en beräkning av

determinationskoefficient (adjusted  $R^2$ ) som anger hur bra modellen förklarar variationen i beroendevariabeln.

I studie II genomfördes även en överlevnadsanalys i form av en Cox-regressionsanalys (manual backward) för att undersöka faktorer som var associerade med att avlida inom ett år efter intervjun. Tidsvariabeln definierades som antal dagar mellan intervju och datum för död och statusvariabel som avliden (kodad som avliden = 1, fortfarande i livet = 0). Oberoende variabler som ingick i analysen var kön, åldersgrupp, boendeform, antal självrapporterade sjukdomar, antal hälsobesvär, ekonomisk situation, att ha någon att anförtro sig åt, beroende av PADL, uppsökt vård de senaste tre månaderna, att ha varit inlagd på sjukhus under de senaste sex månaderna, Aktuell livskvalitet (present QoL, LGC), hälsorelaterad livskvalitet (SIP) och KASAM. I samarbetet har även överlevnad över tid i relation till antal hälsobesvär analyserats illustrerats med hjälp av Kaplan-Meier.

## **Innehållsanalys**

De öppna intervjuerna (studie III och IV) analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalys har sitt ursprung i en mer kvantitativ tradition och beskrevs ursprungligen som ”a research technique for the objective, systematic, and quantitative description of the manifest content of communication” (Berelson, 1971, s. 18). Innehållsanalys har utvecklats från en mer positivistiskt ansats med avsikten att kvantifiera specifik data och räkna ord, till att ha expanderat så att den idag även inkluderar analys av mer tolkande karaktär. Den kvalitativa innehållsanalysen syftar till att organisera och integrera berättelser och kvalitativ information efter tema och begrepp (Polit & Hungler, 1999). Den kvalitativa innehållsanalysen beskrivs i två olika nivåer: en manifest och en latent nivå. Den manifesta innehållsanalysen fokuserar på de ytliga och synliga strukturerna i texten medan den latent innehållsanalysen fokuserar på textens innebörd, d.v.s. djupare liggande struktur. Den latent innehållsanalysen innefattar således en mer tolkande ansats än den manifesta (Downe-Wamboldt, 1992). Analysen av intervjuerna var influerad av Berg (2004) som skriver att analys på både latent och manifest nivå bör kombineras när så är möjligt.

Analysen genomfördes i flera steg och inleddes med att texten genomlästes i sin helhet. Detta steg genomfördes i studie III av två undersökare och i studie IV av tre undersökare som läste intervjuutskriften oberoende av varandra, och sedan träffades för att diskutera intrycket av texten. I nästa steg identifierades meningsbärande enheter i relation till syftet. Baxter (1994) beskriver meningsbärande enheter som en konstellation av uttalande eller ord som relaterar till den centrala meningen. I det tredje steget kondenserades och kodades de meningsbärande enheterna (jmf Graneheim & Lundman, 2004). Detta steg genomfördes av flera undersökare var för sig, som sedan tillsammans diskuterade sin kodning. I det sista steget av analysen skapades och utvecklades kategorier och tema. Denna del av analysen innebar en ständig rörelse mellan helhet och delar för att säkerställa att kategorierna täckte innehållet i intervjuerna och att de inte överlappade varandra. I det sista steget i analysen deltog samtliga undersökare i respektive studie, tre i studie III och fyra i studie IV. En av

undersökarna hade tidigare inte deltagit i analysprocessen och kom in i det sista steget som extern granskare för att verifiera kategorier och tema.

## ETISKA ÖVERVÄGANDEN

De fyra grundläggande etiska principerna autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisprincipen, ska noga övervägas vid forskning som berör människor. Vid undersökningar av personer som är vid livets slut och deras närstående, är det viktigt att ta extra hänsyn till deras autonomi då dessa personer befinner sig i en emotionellt påfrestande situation (MFR, 2000). Studierna baserades på frivilligt deltagande och vid samtliga studier inhämtades skriftligt informerat samtycke. Randall & Downie (1998) beskriver de speciella etiska problem som förekommer vid forskning som involverar grupper som är svårt sjuka. Om patienten har smärta eller obehag väcks frågan om denne kan ge tillstånd som är helt frivilligt (Randall & Downie, 1998). Av denna anledning upprepade undersökaren vid flera tillfällen för respondenten att deltagandet var helt frivilligt och att dennes medverkan kunde avbrytas när som helst under studiens gång, speciellt i intervjustudierna (studie III och IV). I studie III tillfrågades respondenten först av sjuksköterskan, därefter vid intervjutillfället då intervjuaren återigen frågade om personen var villig att delta i undersökningen.

*Godhetsprincipen* och *principen att inte skada* grundar sig på att undersökningen skall vara väl motiverad och väl upplagd så att den besvarar en relevant fråga samt om möjligt förhindrar skada och obehag för dem som medverkar (MFR, 2000). Intervjuer kring känsliga ämnen kan vara påfrestande, men även ett frågeformulär kan vara utmattande för svårt sjuka personer (Randall & Downie, 1998). I studie II försökte undersökarna minska belastningen på den äldre personen genom att bl.a. använda kortare versioner av instrument, t.ex. den kortare versionen av KASAM (SOC-13) och reducerad SIP där vissa frågor var borttagna. Vid intervjuerna i studie III försökte intervjuaren vara uppmärksam på intervjupersonens tillstånd och avbröt intervjuerna vid tecken på att denne blev trött. De äldre upplystes om möjligheten att intervjuaren kunde återkomma om det var något ytterligare de ville berätta. I de fall upprepade intervjuer skedde, berodde detta framförallt på att lång tid hade gått sedan den tidigare intervjun, eller att någon av de äldre bytte boendeform. Trots att det förelåg en risk att de äldre blev utmattade av att delta i en intervju ville de gärna berätta om sin situation. Vidare uttryckte flera av de svårt sjuka i slutet av intervjun att de tyckte om att prata och att få besök. Även de närstående i studie IV påtalade i flera fall att det var skönt att få lov att prata om sin situation som de oftast redan hade ”tröttat ut andra med”, som en närstående beskrev det. Flera närstående var ledsna under intervjuerna. Intervjuaren hade aldrig något inbokat direkt efter intervjun, utan det fanns gott om tid för intervjuaren att stanna kvar en längre stund om den närstående så önskade. Det fanns även möjlighet för informanterna att kontakta intervjuaren efter intervjun. Intervjuaren hade tillgång till ett nätverk bestående av personer från kommunen som de äldre fick vård från, men även till en forskargrupp som kunde finnas som stöd vid diskussion, eller om den intervjuade personen behövde mer stöd än intervjuaren kunde ge. I några

fall rörde det sig om frågor som de äldre eller närstående kunde få svar på från distriktssköterskan eller från biståndsbedömaren, varvid intervjuaren förmedlade kontakten eller lämnade telefonnummer så att de lättare kunde få tag på rätt person.

*Rättvisprincipen* ställer framförallt krav på att urvalet sker på ett rättvist och etiskt godtagbart sätt. På individnivå innebär det bl.a. att forskaren inte bara inkluderar deltagare som tycker om att delta i forskning. Forskning skall bedrivas utan diskriminering vare sig det gäller kön, härkomst eller politiska och religiösa åsikter. På en social nivå måste forskaren även ta hänsyn till svaga eller utsatta grupper och deras förmåga att klara av de påfrestningar som en undersökning kan innebära. Rättvisprincipen på en social nivå innebär således att man inte bör forska på svaga grupper om den kunskap som man söker lika lätt kan erhållas genom andra grupper (MFR, 2000). Därför kan det vara diskutabelt om inte personer vid livets slut borde lämnas ifred för att få dela så mycket tid som möjligt med sina vänner och närstående utan att bli utsatta för undersökningar (Randall & Downie, 1998). Den unika kunskapen om situationen om att befinna sig vid livets slut kan dock inte undersökas hos andra än de som är svårt sjuka eller förväntas avlida inom en snar framtid. Detsamma gäller kunskap om upplevelser av att vara närstående, vårdare eller proxy till en svårt sjuk, döende person (MFR, 2000). Den kunskap som studierna i denna avhandling har lett fram till kommer med all sannolikhet inte att komma personerna som har deltagit i studierna till godo. Däremot kan kunskapen bidra till att framtida vårdtagares och närståendes situation förbättras. Etiskt tillstånd har erhållits för samtliga studier (studie I: LU 650-00, studie II: LU 478-99, studie III och IV: LU 609-02).



## RESULTAT

### **Vård och omsorg under den sista perioden i livet**

I den grupp som erhöll kommunal vård och omsorg under sista året i livet bodde 64 % i särskilt boende av vilka 61 % var kvinnor jämfört med 70 % kvinnor boende i ordinärt boende. De personer som bodde i särskilt boende var äldre, 88 år jämfört med 86 år för dem i ordinärt boende ( $p<0.001$ ) (studie I). Under det sista året i livet hade de i genomsnitt sex besök hos läkare i öppenvård och två besök hos t.ex. sjuksköterskor, sjukgymnaster i öppenvård. Vidare hade närmare 62 % varit inlagda på sjukhus i genomsnitt 2,1 sjukhusperioder som varade i genomsnitt 8 dagar. Av de äldre som ingick i studie I bodde 82 % i ordinärt boende och 51 % i särskilt boende. Personer som bodde i särskilt boende konsumerade mindre vård i form av sjukhusbesök (medelvärde 1.8 jämfört med personer i ordinärt boende, medelvärde 2.4,  $p<0.001$ ) såväl som besök i öppenvård: 5 läkarbesök jämfört med 8 besök för dem som bodde i ordinärt boende ( $p<0.001$ ). Vidare hade de som bodde i särskilt boende även fler besök hos exempelvis sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter inom öppen vård: 2 besök jämfört med 3 för dem som bodde i ordinärt boende ( $p<0.001$ ) (studie I). De som avled inom ett år bodde i större utsträckning i särskilt boende jämfört med jämförelsegruppen (studie II).

Distributionen av samtliga sjukhusperioder för dem som hade kommunal vård och omsorg, både för personer i ordinärt och särskilt boende, ökade ju närmare tidpunkten för döden de kom framförallt ökade antal sjukhusperioder under de tolv sista veckorna i livet. Det fanns personer som hade en hög andel sjukhusperioder under det sista året i livet, upp till 9 perioder. Gruppen som hade 4 eller fler sjukhusperioder hade även flest besök i öppenvård såväl hos läkare (median 15, range 5-172) som hos övriga professioner (median 5, range 1-266) (studie I).

### *Plats för dödsfall*

Tjugofem procent av de personer som hade kommunal vård och omsorg under det sista året i livet avslutade sina liv på sjukhus. Gruppen som hade ett högt antal sjukhusperioder under det sista året i livet avslutade i större utsträckning sina liv på sjukhus (1 sjukhusperiod: 35 %; 2-3 sjukhusperioder: 39 %; 4 eller fler sjukhusperioder: 58 %). Signifikanta skillnader ( $p<0.001$ ) återfanns mellan gruppen med 1 sjukhusperiod och gruppen med 4 eller fler sjukhusperioder samt mellan gruppen med 2-3 sjukhusperioder och gruppen med 4 eller fler sjukhusperioder (studie I). Vidare avled personer i ordinärt boende i större utsträckning på sjukhus (38.6 %) än de som bodde i särskilt boende (17.3 %) ( $p<0.0001$ ). Fler besök hos läkare i öppenvård predicerade att avlida på sjukhus bland personer med kommunal vård och omsorg, medan beroende av hjälp med PADL och boende i särskilt boende predicerade att avlida utanför sjukhus. Även för dem som bodde i särskilt boende predicerade besök hos läkare i öppenvård att avlida på sjukhus, medan lägre beroende av hjälp med PADL predicerade att avlida utanför sjukhus (studie I).

## Informell vård

De som bodde i särskilt boende under sista året i livet hade mindre hjälp/vård från informella vårdgivare jämfört med dem som bodde i ordinärt boende ( $p<0.001$ ). Vidare var de som bodde i ordinärt boende oftare samboende (30 %) jämfört med dem som bodde i särskilt boende (6 %) ( $p<0.001$ ). Sexton procent av dem som bodde i särskilt boende hade hjälp med IADL av informella vårdgivare jämfört med 75 % av dem som bodde i ordinärt boende. Av de personer som bodde i särskilt boende hade 8 % hjälp med PADL av informella vårdgivare jämfört med 45 % av dem som bodde i ordinärt boende ( $p<0.001$ ). Vidare kunde skillnader ses mellan respondenter med en sjukhusperiod och respondenter med fyra eller fler sjukhusperioder i sociala kontakter ( $p=0.002$ ), erhålla hjälp med IADL ( $p=0.02$ ) och PADL ( $p<0.001$ ) från informella vårdgivare (tabell 2) (studie I). De som avled inom ett år hade mindre hjälp från enbart informella vårdgivare i förhållande till jämförelsegruppen (tabell 3) (studie II).

**Tabell 2.** Boendeform, sociala kontakter och informell vård bland respondenter med en sjukhusperiod och respondenter med fyra eller fler sjukhusperioder (studie I).

|  | En sjukhusperiod | Fyra eller fler sjukhusperioder | P-värde |
|--|------------------|---------------------------------|---------|
| Bor i särskilt boende (%)                            | 62.9             | 35.9                            | <0.001  |
| Sociala kontakter (%)                                |                  |                                 | 0.002   |
| Dagligen   | 21.1             | 40.5                            |         |
| Minst en gång i veckan                               | 54.4             | 48.1                            |         |
| Varje månad  | 21.9             | 8.9                             |         |
| Mer sällan än en gång i månaden                      | 2.1              | 2.5                             |         |
| Erhåller hjälp i IADL från informella vårdgivare (%) | 32.2             | 64.0                            | <0.001  |
| Erhåller hjälp i PADL från informella vårdgivare (%) | 18.7             | 42.4                            | <0.001  |

**Tabell 3.** Hjälp och beroende av PADL för dem som dog inom ett år efter intervju (studiegrupp) i jämförelse med dem som var i livet ett år efter intervju (jämförelsegrupp) (studie II).

|   | Studiegrupp n= 50 | Jämförelsegrupp n=361 | P-värde            |
|---|-------------------|-----------------------|--------------------|
| Erhåller hjälp från (%)                     |                   |                       | 0.939 <sup>a</sup> |
| Enbart informella vårdgivare                | 28.0              | 40.6                  |                    |
| Enbart formella vårdgivare                  | 38.0              | 26.1                  |                    |
| Både informella och formella vårdgivare     | 34.0              | 33.3                  |                    |
| Beroende av hjälp med PADL <sup>2</sup> (%) | 71.4              | 47.2                  | 0.002 <sup>b</sup> |
| Erhåller hjälp med PADL (%)                 | 68.2              | 51.3                  | 0.038 <sup>b</sup> |

<sup>2</sup>Beräknat enligt Katz och Hulter-Åsberg, <sup>a</sup> Mann-Whitney U-test, <sup>b</sup> Chi-två-test.

## Att vara närstående

De närstående beskrev att de gav omfattande hjälp och vård. Även om närstående inte utförde all vård/hjälp så var de involverade i den äldre personens livssituation. Oavsett om man levde tillsammans med personen som var svårt sjuk eller ej, var närstående starkt engagerade och tog ett huvudansvar för att deras anhöriga skulle få

den vård de behövde. Vid analysen framkom ett överordnat tema ”Att vara följeslagare på vägen mot en uppenbar död, känna sig huvudansvarig och vilja bli sedd av vårdpersonal”. Närståendes upplevelser kunde förstås i fyra huvudkategorier: Att vara följeslagare till vägens slut, Att vara fokuserad på den döende personen och anpassa sin vardag, Att känna sig huvudansvarig samt Att få kraft genom stöd från andra.

*Att vara följeslagare till vägens slut* innebar att närstående fanns närvarande oavsett om de var vårdgivare eller inte. Närstående följde sina äldre ända fram till själva dödsögonblicket, vilket innebar att de även följde sina anhörigas fysiska förändringar. Detta kunde ibland uppfattas som skrämmande och obehagligt. Vidare innebar upplevelsen av att vara närstående till en äldre person vid livets slut att de höll på att förlora någon som stod dem nära. De såg sina äldre närstående försvinna från deras liv, eller som någon uttryckte det: ”det är som att förlora sin bästa vän”. *Att vara fokuserad på den döende personen och anpassa sin vardag* innebar att de närstående deltog i vården av den äldre vilket innebar att de närstående anpassade sina liv efter den äldres behov och situation. Detta kunde innebära såväl byte av roller som en begränsning av den egna friheten. Att vara i närheten av den äldre var något de närstående själva valde och föredrog framför andra aktiviteter, eftersom deras tankar ändå hela tiden upptogs av den äldres hälsosituation. *Att ta huvudansvaret* var naturligt och självpåtaget för de närstående och inte pålagt av formella vårdgivare eller andra. I vissa fall kunde man se att framförallt kvinnor med erfarenhet av arbete inom vård och omsorg tog ett större ansvar än vad övriga närstående inom familjen gjorde. De tog dessutom ansvar för övriga familjemedlemmar. *Att få kraft genom stöd från andra* framstod som ett stort och viktigt behov då närstående upplevde det viktigt att vara nära den äldre så mycket som möjligt och vara delaktig. Stödet kunde fås genom att dela upplevelsorna med andra i familjen, men även genom att bli sedda av andra och framförallt professionella var viktigt för att närstående skulle orka med denna tunga period (studie IV).

## **Livskvalitet den sista tiden i livet**

### ***Beroende, sjukdomar och besvär***

De som bodde i särskilt boende och de som var äldre var i större utsträckning mer beroende av hjälp med både IADL och PADL ( $p < 0.001$ ) (studie I). Studie II visade att de som avled inom ett år efter intervjun var i större utsträckning i behov av PADL-hjälp ( $p = 0.002$ ) och erhöll mer hjälp med PADL ( $p = 0.038$ ) i jämförelse med jämförelsegruppen (tabell 3) (Studie II).

Bland dem som avled inom ett år efter intervjun var de fem mest frekvent självrapporterade sjukdomarna sjukdomar i ögonen (39 %), högt blodtryck (26 %), komplikationer efter hjärtinfarkt eller annan hjärtsjukdom (20 %), diabetes (12 %) och sjukdomar i mage eller tarm (9 %) (studie II). De mest frekvent registrerade huvudgrupperna för huvud-/primärdiagnos vid sjukhusbesök, närmast tidpunkten för dödsfallet, var sjukdomar i cirkulationssystemet (29 %), cancer (14 %), sjukdomar i andningsorganen (12 %) och skador och förgiftning (11.5 %) (studie I). För dem som låg på sjukhus under den sista veckan i livet var följande grupper för huvuddiagnoser oftast förekommande: sjukdomar i cirkulationssystemet (41 %), sjukdomar i andningsorganen (16 %) och cancer (11 %) (studie I).

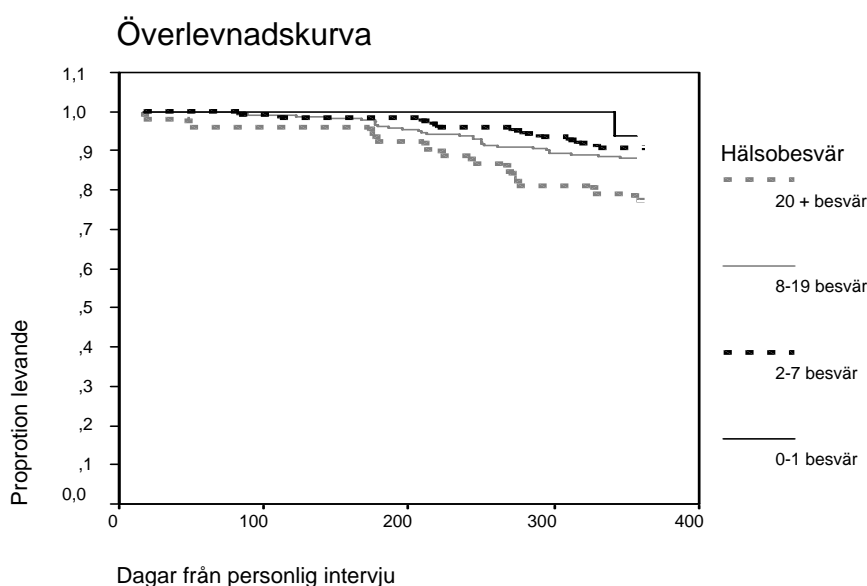
De personer som befann sig under det sista året i livet hade fler hälsobesvär (median 11, range 8-19.2) jämfört med dem som levde mer än ett år efter intervjun (median 10, range 6-14.5) ( $p=0.067$ ) (tabell 4). De besvär som var mest frekvent förekommande bland dem som avled inom ett år efter intervjun var besvär med hörsel, gångsvårigheter, minne, syn och smärta från rörelseapparaten, men även trötthet och yrsel. Dessa var även vanligt förekommande bland jämförelsegruppen. Smärta från rörelseapparaten var inte ett av de fem oftast förekommande besvären i denna grupp (studie II).

**Tabell 4.** Demografiska data, hälsobesvär, sjukdomar och livskvalitet bland respondenter som hade avlidit inom ett år efter intervju (studiegrupp) i jämförelse med respondenterna som fortfarande var i livet efter ett år (jämförelsegrupp) (studie II).

|   | Studiegrupp<br>n= 50          | Jämförelsegrupp<br>n=361     | P-värde             |
|---|-------------------------------|------------------------------|---------------------|
| <sup>1</sup> Ålder Medel (SD)<br>min-max                                    | 89.0 (6.0)<br>76-100          | 86.0 (5.7)<br>76-102         | 0.001 <sup>a</sup>  |
| <sup>1</sup> Kön Kvinna/man (%)   | 58.0/42.0                     | 70.9/29.1                    | 0.072 <sup>b</sup>  |
| Bor i särskilt boende (%)   | 48.0                          | 19.4                         | <0.001 <sup>b</sup> |
| <sup>1</sup> Antal hälsobesvär Median (q1–q3)<br>min-max                    | 11.0 (8.0–19.2)<br>1-31       | 10.0 (6.0–14.5)<br>0-31      | 0.062 <sup>c</sup>  |
| <sup>1</sup> Antal självrapporterade sjukdomar<br>Median (q1–q3)<br>min-max | 2.0 (1.0–4.0)<br>0-10         | 2.0 (1.0–4.0)<br>0-12        | 0.417 <sup>c</sup>  |
| KASAM Median (q1–q3)<br>min-max   | 74.5 (66-81)<br>46–91         | 79 (68-80)<br>31–91          | 0.021 <sup>c</sup>  |
| Aktuell livskvalitet (LGC) Median (q1-q3)<br>min-max                        | 0.36 (0.18-0.50)<br>0.00-0.77 | 0.50 (0.27-0.68)<br>0.0-1.00 | 0.012 <sup>c</sup>  |
| Hälsorelaterad livskvalitet (SIP)<br>Median (q1-q3)<br>min-max              | 22.8 (13.8-33.5)<br>9.7-51.0  | 20.3 (13.4-27.1)<br>3.6-57.0 | 0.067 <sup>c</sup>  |

<sup>1</sup> Data från frågeformulär (a). <sup>a</sup> Students t-test, <sup>b</sup> Chi-två-test, <sup>c</sup> Mann-Whitney U-test,

Förutom att enskilda besvär påverkade personen visade analysen även att det antal besvär som personen hade, påverkade livskvaliteten. Större antal besvär visade sig även vara associerat till en lägre hälsorelaterad livskvalitet (SIP). Dessutom var risken att personen skulle avlida större inom ett år sedan intervjun genomfördes ju fler besvär han/hon hade (figur 4) (studie II).



**Figur 4.** Relation mellan antal hälsobesvär och överlevnadstid (n=411) (studie II)

### Livskvalitet

Personer som var i den sista perioden i livet visade sig ha en signifikant lägre Aktuell livskvalitet (LGC) än de som överlevde ett år eller längre efter intervjun (tabell 4). Faktorer som påverkade livskvalitet negativt under den sista tiden i livet var att vara inlagd på sjukhus under det sista halvåret (Aktuell livskvalitet, LGC och hälsorelaterad livskvalitet (SIP), ekonomisk situation som uppfattades som dålig eller mycket dålig (Aktuell livskvalitet, LGC) och ett högre antal besvär (SIP), medan ett högre värde på KASAM var associerat med högre livskvalitet (eller ”motverkade” en låg livskvalitet) (Aktuell livskvalitet, LGC och SIP) (tabell 5 och 6) (studie II).

**Tabell 5.** Variabler associerade med Aktuell livskvalitet (LGC, skala 0-1, högt värde motsvarar högt värderad Aktuell livskvalitet)

| Variabler   | Ostandardiserad<br>koefficient B | 95% konfidensintervall<br>för koefficient B |        | P-värde |
|---|----------------------------------|---|--------|---------|
| TOTALA GRUPPEN n=411, R <sup>2</sup> =0.326           |                                  |   |        |         |
| KASAM   | 0.010                            | 0.009                                       | 0.012  | <0.001  |
| Inlagd på sjukhus under de senaste<br>6 månaderna (%) | -0.082                           | -0.138                                      | -0.025 | 0.005   |
| STUDIEGRUPP (n=50, R <sup>2</sup> =0.413)             |                                  |   |        |         |
| KASAM   | 0.007                            | 0.001                                       | 0.012  | 0.020   |
| Inlagd på sjukhus under de senaste<br>6 månaderna (%) | -0.264                           | -0.424                                      | -0.104 | 0.002   |
| Ekonomisk situation<br>Dålig/Mycket dålig =1          | -0.336                           | -0.585                                      | -0.087 | 0.010   |
| JÄMFÖRELSEGRUPP (n=361, R <sup>2</sup> =0.343)        |                                  |   |        |         |
| KASAM   | 0.010                            | 0.009                                       | 0.012  | <0.001  |
| Inlagd på sjukhus under de senaste<br>6 månaderna (%) | -0.063                           | -0.121                                      | -0.004 | 0.036   |

**Tabell 6.** Variabler associerade med hälsorelaterad livskvalitet (SIP) (skala 0-100, högt värde motsvarar hög dysfunktion)

| Variabler   | Ostandardiserad<br>koefficient B | 95 % konfidensintervall<br>för koefficient B |        | P-värde |
|---|----------------------------------|--|--------|---------|
| TOTALA GRUPPEN (n=411, R <sup>2</sup> =0.192)         |                                  |  |        |         |
| Bor i särskilt boende                                 | 2.808                            | 0.431  | 5.185  | 0.021   |
| Antal hälsobesvär                                     | 0.347                            | 0.213  | 0.481  | <0.001  |
| KASAM   | -0.229                           | -0.305                                       | -0.153 | <0.001  |
| STUDIEGRUPPEN (n=411, R <sup>2</sup> =0.444)          |                                  |  |        |         |
| Antal hälsobesvär                                     | 0.428                            | 0.051  | 0.805  | 0.027   |
| KASAM   | -0.377                           | -0.640                                       | -0.115 | 0.006   |
| Inlagd på sjukhus under de senaste<br>6 månaderna (%) | 9.192                            | 1.191  | 17.193 | 0.026   |
| JÄMFÖRELSEGRUPP (n=361, R <sup>2</sup> =0.145)        |                                  |  |        |         |
| Antal hälsobesvär                                     | 0.277                            | 0.128  | 0.426  | <0.001  |
| KASAM   | -0.229                           | -0.309                                       | -0.149 | <0.001  |

### *De äldres upplevelser av livskvalitet*

När de äldre personerna själva fick berätta om sin situation under den sista tiden i livet med fokus på faktorer som bidrog till ett gott liv, var det överordnade temat i deras berättelser att de ”vände sig inåt för att komma till ro med sitt tidigare och nuvarande liv och den förestående döden medan de var begränsade av hälsobesvär”. Besvär som t.ex. smärta och trötthet präglade och påverkade den äldre personens sista tid i livet på ett omfattande sätt genom att de inte kunde leva och delta i livet som de tidigare gjort. Upplevelserna av vad som bidrog till ett gott liv kunde förstås i sex kategorier: Att bibehålla värdighet, Att kunna njuta av små ting i livet, Att känna sig hemma, Att vara i händerna på andra, men vara tvungen att anpassa sig, Att fortfarande vara viktig för andra människor och Att avsluta livet och möta döden. *Att bibehålla sin värdighet* framstod som en viktig del under den sista tiden i livet. Att bibehålla sin värdighet innebar att bibehålla sin livssituation intakt och därmed inte försämra sin livskvalitet. De äldre bibehåller sin värdighet genom att upprätthålla fasaden och framställa sig själva som friskare och piggare än vad de egentligen var. Det innebar att de undvek att prata om sina besvär, både för att behålla bilden av sig själva, men även för att skydda sin omgivning. *Att kunna njuta av de små tingen i livet* var en viktig källa till livskvalitet, då de äldre var påverkade och begränsade av sina sjukdomar och besvär. Detta medförde att de tog tillvara och uppskattade de små sakerna i livet. Att kunna njuta av små ting kunde t.ex. innebära att sängens placering var viktig. En rätt placerad säng innebar kanske utsikt genom ett fönster eller en vacker blomma i blickfånget. Upplevelsen av *att känna sig hemma* kunde påverkas av att vara bland välkända saker och till viss del av boendeform, men innefattade framförallt en inre känsla som innebar trygghet och förtroende för den vård och hjälp som erhöles, t.ex. att rutiner kunde bibehållas och att möjlighet fanns att påverka valet av boende. *Att vara i händerna på andra, men vara tvungen att anpassa sig* var en följd av att de äldre p.g.a. sjukdomar

och besvär var beroende av andra för att hantera sin vardag. Då andra tog över ansvaret för att t.ex. ha kontakt med läkare uteblev ibland information till den äldre och den kontroll som man tidigare haft över sin hälsosituation minskade. Vidare medförde denna situation att de stundtals var tvungna att anpassa sig till såväl personal som närstående som hjälpte dem, vilket inte upplevdes som tillfredsställande. Men ”att vara i händerna på andra” kunde också innebära att de äldre kunde slappna av och känna sig trygga. Framförallt gällde detta då det involverade praktisk hjälp såsom att få skjuts av barnen till besök hos läkaren, vilket för en del kunde inträffa ganska ofta.

Känsla av att *fortfarande vara viktig för andra människor* hade stor betydelse för upplevelsen av situationen och möjliggjordes bl.a. av närstående. Känslan av att fortfarande vara kvar i ett sammanhang kunde uppnås genom besök, telefonsamtal eller att få händelser berättade för sig. Det innebar att den äldre kunde vara i ett sammanhang och känna sig betydelsefull, vilket påverkade livssituationen i positiv bemärkelse. De äldre var också stolta över att de kunde efterlämna något till kommande generationer. Slutligen beskrev de äldre betydelsen av *att avsluta livet och möta döden*, vilket innebar att summera sin livshistoria. Att reflektera över goda minnen och över vad som hade varit positivt, hjälpte de äldre då de gjorde bokslut över sina liv. Vissa hade förväntat sig annat av tiden som gammal och var besvikna över att den sista tiden i livet inte hade blivit som de hade förväntat sig, eftersom sjukdomar och besvär hade begränsat dem. En del kände att ”livet var över” och att de inte kunde tillföra så mycket till livet som pågick. Då de upplevde att de inte hade någon uppgift kvar i livet, kunde de lika gärna avsluta sina liv, vilket i sin tur påverkade deras livssituation negativt och därmed deras upplevelse av livskvalitet. I de fall deras summering av och reflektion över livet medförde att de kunde göra ett bokslut över sitt liv, verkade det tillföra en känsla av välbefinnande.

## DISKUSSION

### Metodologiska överväganden

I denna avhandling användes flera olika datakällor, perspektiv och angreppssätt, d.v.s. triangulering för att studera äldre personers sista tid i livet med fokus på deras vård och livskvalitet. Triangulering används för att undvika bias och därmed stärka undersökningens tillförlitlighet (Denzin & Lincoln, 1994; Polit & Hungler, 1999). I denna avhandling användes metodtriangulering genom att äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet undersöktes dels med hjälp av mätinstrument (LGC och SIP) i studie II, dels genom intervjuer med äldre under deras sista år i livet i studie III. Vidare användes metodtriangulering för att belysa vård och omsorg under sista året i livet via registerdata (studie I), via äldre personers skattning av sin hälso- och sjukvårdskonsumtion (studie II) samt genom intervjuer (studie III). Även undersökartriangulering användes i avhandlingen genom att tre (studie III) respektive fyra (studie IV) olika undersökare deltog i analysen av intervjuerna. Denna form av triangulering reducerade risken för att analysen skulle bli ensidigt tolkad då de olika undersökarna hade varierade erfarenheter av vård av äldre och närstående.

I alla undersökningar finns det risker för felkällor som kan påverka resultatet. Det gäller även de studier som ingår i denna avhandling. I förhållande till de kvantitativa studierna (studie I och II) kommer intern validitet, statistisk validitet, reliabilitet, begreppsvaliditet och extern validitet att diskuteras. De kvalitativa studierna (studie III och IV) kommer att diskuteras utifrån begreppet tillförlitlighet (Lincoln & Guba, 1985).

### *Intern validitet*

Intern validitet behandlar i vilken utsträckning de inkluderade oberoende variablerna förklarar resultatet eller i vilken utsträckning andra faktorer kan påverka resultatet (Kazdin, 1998). Hot mot den interna validiteten är bl.a. relaterat till historia, mognad, bortfall och urvalsförfarande. Historia och mognad är ofta hot som går hand i hand (Kazdin, 1998). Historia refererar till huruvida händelser som inträffar samtidigt som mätningen kan ha inflytande på resultatet medan mognad refererar till förändringar som sker inom individen (t.ex. bli äldre, visare eller tröttare) (Kazdin, 1998). I studie II genomfördes datainsamlingen vid flera tillfällen under mer än ett års tid, vilket medför en risk för att förändringar kan ha skett. I studier med äldre personer, som i studie II, handlar förändringarna oftast om försämrat hälsotillstånd. Data gällande personernas sjukdomar och besvär samlades in i det första skedet av datainsamlingen och det finns därför en risk att förekomsten av sjukdomar och besvär under det sista året i livet är underrapporterade, d.v.s. att resultaten visar en för positiv bild. Risken är dock liten att detta ska ha påverkat jämförelserna mellan grupperna då datainsamlingen genomfördes på samma sätt för både dem som avled inom ett år efter intervjun och för dem som fortfarande var i livet.

Risken för bortfallseffekter innebär att en förlust av deltagare under studiens gång kan påverka studiens resultat (Kazdin, 1998). I studie I granskades varje persons sjukhusperiod och besök i öppenvård under det sista år i livet retrospektivt.



Registreringarna utfördes av personal på respektive vårdenhet och ingick i dokumentationssystemet PASiS och Priva Stat som även utgör underlag för ekonomisk tilldelning, vilket reducerar risken för uteblivna registreringar. Däremot var bortfallet vid registreringen av kommunala vård- och omsorgsinsatser mera omfattande. Registreringarna genomfördes av personal (t.ex. biståndsbedömare och sjuksköterskor) i kommunal vård och omsorg utöver deras ordinarie arbetsuppgifter. Enbart ca 50 % av dem som enligt Socialstyrelsens gruppstatistik hade vård och omsorg, blev registrerade i GÅS vid baseline (år 2001). Personalen angav tidsbrist som den huvudsakliga anledningen till uteblivna registreringar, vilket innebär att bortfallet troligen inte var systematiskt.

Analysen av det interna bortfallet i variablerna i GÅS formuläret visade att det var större bortfall bland personer i de yngre åldergrupper och ibland de som bodde i ordinärt boende i variablerna SNAC-IADL index, SNAC-PADL index och sociala kontakter. I SNAC-IADL index och SNAC-PADL index varierade det interna bortfallet mellan 10 och 34 %. En anledning till det är att indexen byggde på flera variabler, d.v.s. om det fanns bortfall i någon enskild variabel innebar det att indexen föll bort helt. Det interna bortfallet i variablerna sociala kontakter för personer som bodde i ordinärt boende kan bero på att personalen som gjorde registreringarna i formuläret inte hade så god kunskap om de sociala kontakter de äldre hade. Detta innebär att resultat som baseras på sociala kontakter, SNAC-IADL index och SNAC-PADL index bör tolkas med försiktighet, speciellt avseende i de yngre åldersgrupperna och de som bodde i ordinärt boende. Även i gruppen äldre personer med 4 eller fler sjukhusperioder fanns internt bortfall i registreringen för insatser enligt SOL, insatser enligt HSL, sociala kontakter, SNAC-IADL index och SNAC-PADL index, som varierade mellan 11 och 25 %.

Även urvalsförfarandet kan hota den interna validiteten, det vill säga hur deltagarna i studier väljs ut och huruvida urvalsmetoden kan ge upphov till systematiska skillnader i grupperna som jämförs. Det finns en möjlighet att det förekommer selektionsbias i studie I eftersom personer i särskilt boende var överrepresenterade i GÅS-materialet jämfört med Socialstyrelsens uppgifter (Hallberg et al., 2002). Detta innebär att fördelningen mellan ordinärt och särskilt boende i studie I inte motsvarar fördelningen i populationen. Även om studie I var deskriptiv och jämförande med ett definierat urval kan en eventuell överrepresentation av personer i särskilt boende ha påverkat resultatet. I studie II definierades undersökningsgruppen genom kriteriet att de skulle ha avlidit inom ett år efter intervjun. Då dödsorsak inte var tillgänglig innebär det att studiegruppen med all säkerhet inte är homogen utan inbegriper personer vars död föregicks av ett kortvarigt såväl som långvarigt förlopp. Vidare finns det en risk att personer i jämförelsegruppen avled strax efter ett år vilket medför att grupperna inte är väl avgränsade. Trots detta, visade resultatet skillnad mellan studiegruppen och jämförelsegruppen.

### ***Statistisk validitet***

Statistisk validitet handlar om i vilken utsträckning samband mellan oberoende och beroende variabler kan påvisas (Kazdin, 1998) och hur väl undersökningen påvisar

effekter som verkligen existerar. I studie I och II användes en femprocentig signifikansgräns ( $p > 0.005$ ). Vid upprepade testningar finns en risk att nollhypotesen, d.v.s. att det inte finns någon signifikant skillnad mellan grupperna, förkastas då den egentligen är sann, vilket benämns typ I-fel ( $\alpha$ ). För att minska risken för typ I-fel användes därför ett reducerat p-värde enligt Bonferroni vid multipla jämförelser i studie I, p-värde  $< 0.008$  vid jämförelser mellan fyra grupper och p-värde  $< 0.017$  vid jämförelser mellan 3 grupper. Det finns också risk för typ II-fel ( $\beta$ ) vid statistisk hypotesprövning om urvalet är för litet. Typ II-fel innebär att nollhypotesen accepteras då den egentligen är falsk, d.v.s. inga signifikanta skillnader påvisas trots att det är möjligt att skillnader existerar. För att minska risken för typ II-fel bör grupper som jämförs därför innehålla ett tillräckligt antal personer (Altman, 1991), vilket kan fastställas med en powerberäkning. Powerberäkningar genomfördes varken i studie I eller studie II, men urvalen i båda studierna är omfattande (1 198 personer i studie I och 411 personer i studie II). Den minsta grupp som jämfördes i de två studierna bestod av 50 personer, vilket anses vara ett tillräckligt stort urval för att förhindra typ II-fel, men bör beaktas vid tolkningen av resultaten.

### *Reliabilitet*

För att öka studiers validitet bör instrument med bra tillförlitlighet, reliabilitet, väljas. Reliabilitet behandlar bl.a. instrumentens interna konsistens, d.v.s. huruvida frågorna i ett instrument hänger samman med varandra och att frågorna i instrumentet mäter samma underliggande begrepp. Intern konsistens kan beräknas med hjälp av Cronbachs alpha (Cronbach, 1951). Cronbachs alpha beräknades för samtliga instrument i studie I och studie II. I studie II användes instrumenten KASAM, SIP och en faktor, Aktuell livskvalitet, från LGC. Den interna konsistensen varierade för det totala urvalet, studiegruppen och jämförelsegruppen:  $\alpha$  0.82-0.84 för KASAM,  $\alpha$  0.83-0.85 för SIP och  $\alpha$  0.81-0.84 för Aktuell livskvalitet, d.v.s. instrumenten hade en tillfredsställande intern konsistens. Tidigare studier har rapporterat Cronbachs alpha för KASAM (SOC-13) mellan 0.74 och 0.94 (Antonovsky, 1993) och för SIP 0.94 (Bergner et al., 1981). Valet att enbart använda Aktuell livskvalitet från LGC grundade sig på att det var en av de delskalor som tidigare hade rapporterats ha en tillfredsställande intern konsistens (Borglin et al., 2006). Cronbachs alpha för Aktuell livskvalitet var i Borglins studie 0.87 och i en annan studie rörande äldre personer 75 + år beroende av hjälp, 0.68 (Hellström et al., 2004). I studie I ingick två index som har utvecklats i en tidigare studie baserad på GÅS-studiens resultat, SNAC-IADL-index och SNAC-PADL-index. Cronbachs alpha för SNAC-IADL-index var i studie I lågt, 0.63. Cronbachs alpha för SNAC-PADL-index var däremot tillfredsställande med ett värde på 0.82, vilket tyder på att variablerna hörde väl samman även för urvalet i studie I. Trots att SNAC-IADL-index är utvecklat i en population av äldre personer med kommunal vård och omsorg (Hallberg et al., 2002), indikerar alphavärdet att indexet behöver utvecklas ytterligare för gruppen som befinner sig vid livets slut. Det är möjligt att denna grupp av personer har unika behov av hjälp med det som ingår i SNAC-IADL-index, d.v.s. tvätt, matuppköp, matlagning, badning, städning samt att vistas utomhus.

## *Begreppsvaliditet*

Begreppsvaliditet syftar på huruvida ett instrument eller enskilda variabler mäter det som det är avsett att mäta (Kazdin, 1998). Formulären i såväl studie I som studie II innehöll en sammansättning av väletablerade instrument, men även separata frågor. Formuläret i studie I var utvecklat genom litteraturstudier och diskussioner i expertgrupper med forskare inom geriatrik, gerontologi och omvårdnad. Formuläret var även testat i en pilotstudie för att öka formulärets validitet (Karlsson et al., 2003).

I studie II undersöktes äldre personers livskvalitet. Eftersom begreppet livskvalitet är mångfacetterat är det viktigt att belysa det ur olika perspektiv. Således valdes både ett globalt och ett hälsorelaterat livskvalitetsinstrument för att kunna fånga olika dimensioner av de äldre personernas livskvalitet. I studie II ingick instrumentet SIP och faktorn Aktuell livskvalitet från LGC för att mäta livskvalitet. SIP är ett väletablerat instrument medan faktorn Aktuell livskvalitet i LGC ännu inte är så väl använd. En nyligen publicerad studie av Borglin et al. (2006) visade vid faktoranalys av instrumentet LGC att faktorlösningen för Aktuell livskvalitet nästan blev identisk med den ursprungliga faktorlösningen, vilket stärker faktorns validitet.

För att kunna mäta livskvalitet på ett tillförlitligt sätt bland personer med livshotande sjukdomar och symtom som påverkar deras tillvaro krävs, enligt Cella (1994), upprepade mätningar. Denna slutsats bygger på att intensitet eller duration av symtom förändras under sjukdomsförloppet vilket kan påverka livskvaliteten. Därmed kan livskvaliteten för individen förändras under olika stadier av sjukdomen. Detta sätt att öka validiteten kräver dock att man har god kunskap om individens sjukdomar. Då syftet med studierna var att undersöka äldre personer vid livets slut oavsett diagnos och vårdform, är dessa rekommendationer svåra att tillgodose. Detta medför att man enbart kan uttala sig om den livskvalitet som respondenterna hade vid mättillfället, d.v.s. deras livskvalitet vid något tillfälle under det sista året i livet. I studie II ingick även instrumentet KASAM, som tidigare är validerat i en svensk kontext. Övriga instrument eller frågor som ingick i frågeformulären i studie II användes som enskilda frågor eller för att summera t.ex. hälsobesvär. Frågan rörande hälsobesvär var utvecklad och testad i tidigare studier (Tibblin et al., 1990; Hellström & Hallberg, 2001). I studie II var frågan rörande hälsobesvär omarbetad genom att vissa hälsobesvär hade tagits bort medan andra hälsobesvär som är vanliga vid hög ålder tillkommit, i syfte att motsvara äldre personers hälsobesvär.

## *Extern validitet*

Extern validitet behandlar i vilken utsträckning resultaten kan generaliseras utanför den specifika undersökningsgruppen (Kazdin, 1998). Urvalet i studie I var äldre personer under sitt sista år i livet med kontinuerlig kommunal vård och omsorg. Alla personer som var registrerade i vårdsystemstudien i GÅS och var registrerade som avlidna inkluderades i studien, oavsett om de hade konsumerat vård i öppen- eller slutenvård. Detta medför att urvalet ganska väl representerar äldre personer med kommunal vård och omsorg oavsett ålder och boendeform, dock med en trolig överrepresentation av personer i särskilt boende. I det fall personen inte själv kunde ge informerat samtycke fick proxy förfrågan om deltagandet, vilket medför att urvalet

även omfattar personer med nedsatt kognitiv förmåga. Det finns däremot en risk att urvalet i studie II inte representerar de allra svagaste och inte heller personer med kognitiv nedsättning då deltagandet krävde att de skulle kunna besvara två omfattande frågeformulär och delta i en strukturerad intervju. Bortfallet i samband med det första frågeformuläret var tämligen stort (jmf Stenzelius et al., 2004), vilket tyder på att det initiala urvalet omfattade äldre och sköra personer som var för svaga för att delta. Detta innebär att resultaten i studie II förmodligen inte kan överföras till de personer som är allra svagast och till personer med kognitiv nedsättning.

### *Tillförlitlighet*

Tillförlitligheten i kvalitativa studier bör diskuteras utifrån begreppen trovärdighet, verifiering, pålitlighet och överförbarhet (Lincoln & Guba, 1985). Dock menar Graneheim & Lundman (2004) att de olika aspekterna är relaterade till varandra.

### **Trovärdighet**

Trovärdighet refererar till hur trovärdiga resultaten i en studie är, d.v.s. hur väl innehållet i data och analysprocessen är riktad mot undersökningens syfte. För att kunna belysa det önskade "fenomenet" är det därför angeläget att välja deltagare med olika erfarenhet (Graneheim & Lundman, 2004). I studie III ingick både kvinnor och män som var 75 år och äldre. Förutom variation i kön eftersträvades även variation av boendeform, varför personer som bodde i ordinärt såväl som särskilt boende inkluderades. I studie IV inkluderades både kvinnor och män som varit närstående till äldre personer som hade avlidit. För att erhålla variation i berättelserna togs även hänsyn till relationen mellan den äldre och närstående genom att make/maka, dotter/son och barnbarn inkluderades. Förutom variation är det viktigt att erhålla tillräcklig mängd data för att kunna belysa området i fokus. Sjutton personer intervjuades i både studie III och studie IV, och intervjuerna varade i studie III i genomsnitt 54 minuter och i studie IV i genomsnitt 69 minuter. I båda studierna upprepades frågeområdena vid intervjuens slut för att öka möjligheten för informanterna att ytterligare berätta något om de så önskade, vilket i vissa fall utnyttjades. Stor vikt lades på att få informanterna att berätta och att få deras egna berättelser, och därför inleddes både intervju III och IV med öppna frågor. I studie III ombads den äldre personen att berätta från det att han/hon kände sig mer sjuk och i studie IV öppnades intervjun med frågan "Kan du berätta kronologiskt från det du förstod att din närstående närmade sig livets slut fram till efter dödsfallet?". Vidare ställde intervjuaren frågor inom de aktuella områdena. Vid fastställandet av trovärdighet är det även viktigt att välja rätt metod för att fånga fenomenet i fokus (Graneheim & Lundman, 2004). I både studie III och IV användes kvalitativ innehållsanalys som metod. Intervjuerna i studie III bestod av flera kortare berättelser då de äldre ofta var trötta och hade svårigheter att lämna långa sammanhållna berättelser. Valet av innehållsanalys hindras inte av kortare berättelser. Det är möjligt att upprepade intervjuer hade möjliggjort mer omfattande och fylliga berättelser, men intervjupersonerna i studie III var oftast mycket trötta och medtagna, och det hade ej varit etiskt riktigt att intervjua dem upprepade gånger. Trots att intervjuerna i studie IV var mer omfattande än i studie III valdes kvalitativ innehållsanalys som metod.

Kvalitativ innehållsanalys är tillämpbar även på mer omfattande material, och möjliggör även en mer tolkande ansats då materialet är mer omfångsrikt.

Vidare omfattar trovärdighet hur väl kategorierna beskriver data och att de inte överlappar varandra (Graneheim & Lundman, 2004). I såväl studie III som studie IV presenterades citat från samtliga kategorier för att synliggöra likheter och skillnader i kategorierna för läsaren, men även för att presentera en trovärdig beskrivning av deltagarnas upplevelser (Guba, 1981). I båda intervjustudierna var flera forskare involverade (tre i studie III och fyra i studie IV) som diskuterade kategorierna som ytterligare ett sätt att öka trovärdigheten.

## Pålitlighet

Pålitlighet refererar till datamaterialets stabilitet över tid. Intervjuerna ägde rum under en period av 15 respektive 30 månader. För att öka pålitligheten är det viktigt att ställa samma frågor till alla informanter (Graneheim & Lundman, 2004). Det finns en risk att intervjuerna genomfördes olika efterhand som tiden gick p.g.a. intervjuarens ökande kunskap om frågeområdena och ökad trygghet i intervjusituationen. Graneheim & Lundman (2004) menar att detta är en naturlig process vid intervjustudier. Dock säkerställdes intervjuernas fokus genom att intervjuaren alltid använde samma öppningsfråga och i stor utsträckning följde ett intervjuunderlag med frågeområden. Dessutom var flera forskare involverade, vilket ökar möjligheten till diskussion kring skillnader och likheter av innehållet över tid (Graneheim & Lundman, 2004). Således bör datamaterialet vara tämligen stabilt och resultatet pålitligt.

## Verifiering

Verifiering refererar till objektivitet och neutralitet i data, t.ex. överensstämmelse mellan två eller flera forskare (Guba, 1981). Då två eller flera forskare var involverade i analysprocessen i både studie III och IV minskade risken för bias. I det inledande skedet lästes samtliga intervjuutskrift av två (studie III) respektive tre (studie IV) forskare, som sedan diskuterade intrycken av texterna. Därefter fördes regelbundna diskussioner vid såväl identifiering av meningsbärande enheter, kondensering som vid kategorisering. I det avslutande skedet av analysprocessen involverades ännu en forskare för att ytterligare öka objektiviteten i analysen.

## Överförbarhet

Överförbarhet inbegriper i vilken utsträckning som resultaten kan överföras till andra grupper och sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Hungler 1999). För att främja överförbarhet i studier krävs det att såväl urval som kontext beskrivs väl, så att läsaren själv kan bilda sig en uppfattning huruvida det är överförbart eller ej till en specifik grupp. Studie III inkluderade äldre personer med kommunal vård och/eller omsorg som befann sig i sitt sista år i livet. Då dessa personer bodde i såväl särskilt som ordinärt boende och inte hade någon specifik sjukdom, kan resultaten av studie III med all sannolikhet överföras till äldre personer i olika faser under den sista tiden i livet, dock inte specifikt de allra sista dagarna i livet. Resultaten i studie IV kan överföras till närstående till äldre personer med kommunal vård och/eller omsorg, oavsett den äldre personens sjukdom och boendeform.

## Resultatdiskussion

### *Äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet*

Äldre personers sista period i livet är ofta kantad av sjukdomar och besvär som färgar deras tillvaro och i vissa fall begränsar deras livsvärld. Resultatet i avhandlingen visade att vanligast förekommande självrapporterade sjukdomar under det sista året i livet var relaterade till synen, högt blodtryck och komplikationer efter hjärtinfarkt eller annan hjärtsjukdom. Dessa självrapporterade sjukdomar var inte unika för äldre personer under den sista perioden i livet, utan var även de vanligaste bland personerna i jämförelsegruppen. De vanligast förekommande sjukdomarna som registrerades vid det sista sjukhusbesöket i livet bland de äldre som erhöll kommunal vård och omsorg var bl.a. sjukdomar i cirkulationssystemet, cancer och sjukdomar i andningsorganen. Dessa sjukdomsgrupper var även vanligast bland dem som låg på sjukhus under den sista veckan i livet. Vid jämförelse med statistik över sjukdomar rapporterade som huvuddiagnoser i offentlig slutenvård år 2003 (Socialstyrelsen, 2005b) skiljer sig resultatet i avhandlingen inte märkbart, utan visar att samma sjukdomsgrupper är vanligt förekommande även bland äldre personer som inte befinner sig i den sista perioden i livet. Således visar resultaten att sjukdomar inte är en utmärkande faktor för äldre personer vid livets slut, utan säger mer om åldersgruppens sjukdomar i stort.

Äldre personer har omfattande hälsobesvär under den sista tiden i livet, vilket påverkar deras möjligheter att leva fullt ut till livets slut. Till skillnad från självrapporterade sjukdomar visar resultaten i avhandlingen att personerna som avled inom ett år efter intervjun hade ett högre antal hälsobesvär än jämförelsegruppen. Trots att det inte förelåg någon signifikant skillnad i antal hälsobesvär mellan dem som hade avlidit och jämförelsegruppen, visade överlevnadskurvan att ju fler besvär de äldre hade, desto mindre var möjligheten att överleva mer än ett år. Förekomsten av många hälsobesvär under den sista perioden i livet har visat sig påverka den äldre personens livskvalitet negativt (jmf Jakobsson et al., 2003; Stenzelius et al., 2004). Detta bekräftades även i intervjustudien där de äldre svårt sjuka till och med var kraftigt begränsade av sina besvär. Till exempel smärta och trötthet påverkade och hindrade dem från att leva och delta i livet som tidigare. Att vara begränsad av sina hälsobesvär innebar att livsvärlden minskade, vilket påverkade deras upplevelse av kvalitet vid livets slut. I den begränsade livsvärlden blev små ting i vardagen viktiga för upplevelsen av livskvalitet. Känslan av att fortfarande vara viktig för andra människor, vilken möjliggörs av bl.a. närstående, är också en viktig faktor för upplevelsen av livskvalitet vid livets slut. Känslan av att vara i ett sammanhang kan upplevas genom besök och närståendes närvaro, men även genom att få händelser berättade för sig. Även Franklin et al. (2006) fann i en intervjustudie med äldre personer (n=12, 85+ år) som bodde på särskilt boende och som var i en tidig fas av palliativ vård, att respondenterna trots kroppsliga förluster hade förmåga att ta tillvara små saker i livet och kände att de var i ett sammanhang. Detta stärker resultatet att små ting i vardagen och behovet av att fortsatt vara viktig för andra är betydelse för äldre personer vid livets slut.

Förekomsten av flera hälsobesvär medför även ett större behov av hjälp från andra. Resultatet visade att äldre personer var i större behov av hjälp från andra under den

sista tiden i livet, framförallt med personliga aktiviteter i vardagen såsom att duscha, vilket i sin tur påverkar deras livskvalitet negativt. Sambandet mellan att vara beroende av andra i dagliga aktiviteter och en sämre livskvalitet, bekräftas även i tidigare studier med äldre personer (Hellström et al., 2004; Thomé et al., 2004), och är således inte unikt för personer som befinner sig vid livets slut. Avhandlingens resultat visade dock att innebörden av att vara beroende har både en positiv och en negativ dimension. Den negativa dimensionen innebar att man var i händerna på andra och därför också var tvungen att anpassa sig och sin vardag efter andra. Man kände sig inte heller delaktig i vården, vilket kunde leda till upplevelsen av förlorad kontroll och försämrad livskvalitet. Den positiva dimensionen av att vara i händerna på andra innebar en känsla av trygghet genom att någon annan trädde in och tog över det praktiska ansvaret och att miljön och vården var anpassad till den äldres behov. Resultaten visade således att det är en skör balansgång mellan att känna trygghet och att den äldres autonomi och integritet inte kränks, d.v.s. att den äldre personen blir sårbar och utlämnad och att känslan av värdighet därmed minskar. Chochinov och medarbetare har utarbetat och validerat en empiriskt grundad modell rörande värdighet bland personer vid livets slut. Modellen inkluderar sjukdomsrelaterade svårigheter samt inre och sociala aspekter som stärker värdigheten (Chochinov, 2002; 2006). Sjukdomsrelaterade svårigheter omfattade grad av beroende och påverkan av symtom, medan de inre värdighetsaspekterna omfattade autonomi och kontroll, det vill säga i vilken utsträckning personen har kontroll över sin situation och hur det främjar värdighet. Modellen lyfter fram att grad av beroende, autonomi och personens möjlighet till kontroll över sin situation är viktiga aspekter för känslan av värdighet och därmed viktiga att ta hänsyn till vid vården av svårt sjuka personer. Avhandlingens resultat visade att en bibehållen känsla av värdighet under den sista tiden i livet var av betydelse för livskvaliteten, speciellt i form av att inte visa sin sjukdom och svaghet inför familjen. Franklin et al. (2006) visade att skörhet och beroende hade samband med äldre personers upplevelse av värdighet under den sista tiden i livet på ett särskilt boende. Franklin fann även att skörhet och beroende medförde en rädsla för ökat beroende av andra och för förlorad kontroll. Följaktligen är det viktigt att stödja möjligheterna för de äldre att bibehålla kontrollen över sin situation och sin värdighet i mötet med andra.

Äldre personers inneboende krafter och förmågor kan påverka livskvaliteten vid livets slut. Avhandlingens resultat visade att känslan av sammanhang påverkar äldre personers livskvalitet, där en högre känsla av sammanhang (KASAM) hade samband med en bättre livskvalitet. Nesbitt & Heidreich (2000) fann i en studie med äldre kvinnor (medelålder 75.8 år) att kvinnor med hög KASAM även hade hög livskvalitet oavsett omfattningen av symtom och hälsobesvär. En stark känsla av sammanhang i en svår och stressfull situation verkar således motverka de faktorer som påverkar livskvalitet negativt. Trots detta visade avhandlingens resultat att personer som befann sig under den sista perioden i livet hade lägre livskvalitet än de som var i jämförelsegruppen, vilket tyder på att gruppen som befinner sig vid livets slut är mer utsatt för stressfulla situationer.

En annan faktor som är av vikt för att nå en god livskvalitet vid livets slut är att underlätta för äldre personer att göra bokslut över sitt liv. Att summera sin livshistoria inför mötet med döden kan tillföra en känsla av välbefinnande och lugn. Detta kan ses i ljuset av teorier om åldrande och utveckling, t.ex. gerotranscendens (Tornstam, 1998) och Eriksons kristeori (Erikson, 1997). Gerotranscendens beskrivs som en naturlig utvecklingsprocess som medför en förändrad uppfattning av sig själv och omgivningen (Tornstam, 1998). Erikson (1997) menar att då äldre inte längre har samma möjligheter att delta i "livet runt om" p.g.a. tilltagande kroppsliga och kognitiva problem, drar de sig tillbaka och begrundar sin situation som ett led i att nå visdom. Avhandlingens resultat visade att de äldre som till stor del var begränsade av sin hälsosituation och låg till sängs, funderade på sina tidigare och nuvarande liv, i förhållande till att de snart skulle dö. Nyström (1995) beskriver att resultatet av att grunna är att individen finner en för individen moralisk och acceptabel lösning. Nyström (2004) skriver även att vårdpersonal ibland kan tjäna som samtalspartner som kan gagna grannandet, men samtalen kan även medföra en lättnad över att få ha delat sina tankar med någon. Ett exempel på detta är Wadensten & Carlsson (2003) som har försökt involvera vårdpersonal genom att ta fram riktlinjer, baserade på teorin om gerotranscendens, med avsikt att stödja äldre personer. Tillfällen då äldre svårt sjuka personer får samtala med personal och berätta sin livshistoria skulle kunna vara en metod för att öka den äldre personens möjlighet att avsluta sitt liv på ett positivt vis. Dock är det viktigt, trots att metoden kan tyckas enkel, att det finns ett engagemang och ett genuint intresse för den person som öppnar sig. Inom palliativ vård används begreppet *relation och kommunikation* som en viktig hörnsten. För att kunna omsätta detta begrepp inom vård av äldre personer vid livets slut, behöver behovet av att summera livshistorian fokuseras. På så vis ökar möjligheterna att kunna känna livskvalitet och finna ro för att kunna avsluta livet.

### *Äldre personers vårdkonsumtion och vårdgivare den sista tiden i livet*

Äldre personers vård under den sista tiden i livet är komplex i den meningen att den omfattar vård från flera olika vårdgivare. Nästan två tredjedelar (62 %) av äldre personer med kommunal vård och omsorg hade haft en eller flera vårdperioder på sjukhus under det sista året i livet. Likaså var frekventa besök hos läkare och övrig sjukvårdspersonal vanlig under det sista året i livet samtidigt som kommunal vård och omsorg erhöles. En grupp som har omfattande vårdkonsumtion är de äldre som erhåller kommunal vård och omsorg i ordinärt boende. Resultaten i avhandlingen visade att majoriteten av de äldre som bodde i ordinärt boende (82 %) hade varit inlagda på sjukhus under det sista året i livet, till skillnad från dem som bodde i särskilt boende (51 %). Även besök i öppenvård var vanligare bland dem som bodde i ordinärt boende, medeltal 8 läkarbesök, jämfört med dem som bodde i särskilt boende, medeltal 5 läkarbesök. Resultaten bekräftas av en svensk studie av Jakobsson et al. (2006b), rörande utnyttjande av hälso- och sjukvård (n=229, medelålder 83 år) under de tre sista månaderna i livet. Jakobsson et al. (2006b) visade att sannolikheten för att få sjukhusvård under de sista tre månaderna i livet var högre bland personer boende i ordinärt boende (82 %) jämfört med äldre personer boende i särskilt boende (57 %).



Inom gruppen äldre personer med kommunal vård och omsorg finns det dessutom en mindre grupp som har mycket hög vårdkonsumtion under det sista året i livet. Avhandlingens resultat visade att en grupp äldre personer (12 %) hade upp till 9 sjukhusperioder under det sista året i livet. Denna grupp hade även en stor andel besök i öppenvård, såväl hos läkare (median 15) som hos t.ex. sjuksköterska i öppenvård (median 5) under det sista året i livet. Det är rimligt att anta att omfattande vård i slutet eller öppen vård skulle minska vårdkonsumtionen hos andra vårdgivare, vilket t.ex. Burge et al. (2003) visade i en studie med patienter med cancersjukdom. I den studien var kontinuitet hos familjeläkare associerad med färre antal besök på akutavdelning. Data rörande läkarkontinuiteten för de äldre som ingick i avhandlingens studier samlades ej in, men resultatet tyder på att flera olika vårdgivare var involverade under den sista tiden i livet. Äldre personers komplexa vårdsituation med flera olika vårdgivare bekräftas även i den tidigare nämnda studien av Jakobsson et al. (2006b). Sjuttio procent av urvalet i studien erhöll vård från mellan två och tre vårdgivare (sjukhusvård, sjukhusbaserad öppenvård, distriktsläkarmottagning, särskilt boende och vård i ordinärt boende), men det förekom även att de äldre fick vård från upp till fem olika vårdgivare. Således bekräftar flera studier att samverkan mellan olika vårdgivare inte är tillräckligt utvecklad för de allra äldsta under den sista tiden i livet. Gurner (2001) har påvisat bristen på samverkan mellan olika vårdgivare i en studie rörande samverkan mellan olika vårdgivare för multisjuka äldre personer (n=26, 75+ år). Gurners studie visade att faktorer som att allt fler äldre multisjuka personer skrevs ut från sjukhuset i skört tillstånd och att ringa samverkan förekom mellan specialist-, akut-, och husläkare, var orsaken till att de äldre fick massiva insatser utan sammanhållen planering. Resultatet visade även att det förekom problem inom äldreomsorgen i form av låg kvalitet i insatsernas utförande och att stödet inte var utformat efter individens behov. De äldre var själva rädda för att bli allvarligt försämrade (Gurner, 2001). En utökad samverkan mellan olika vårdgivare skulle möjligen kunna underlätta äldre personers vårdsituation under den sista tiden i livet, både för personer boende i ordinärt och särskilt boende. Detta skulle eventuellt bespara den äldre personen onödiga vårdperioder på sjukhus och öka möjligheten att erhålla vård anpassad till såväl behov som önskemål. Inom palliativ vård benämns samverkan mellan olika professioner för teamarbete. För att teamarbete ska kunna appliceras även på äldre personer inom kommunal vård och omsorg under äldre personers sista tid i livet, krävs således att det även omfattar ett vårdkedjeperspektiv där olika vårdgivare ingår.

Under äldre personers allra sista veckor i livet ökade omfattningen av sjukhusvård och i vissa fall avslutades vårdperioden med att personerna avled på sjukhuset. Resultaten från avhandlingen visade att äldre personers antal sjukhusperioder, oavsett boendeform, ökade den allra sista perioden i livet till att kulminera den sista veckan i livet. Dessutom avled en fjärdedel av de äldre personer som hade kommunal vård och omsorg under det sista året i livet, på sjukhus. Det var mer vanligt bland dem som hade fyra eller fler sjukhusperioder under det sista året i livet (58 %) och bland dem som bodde i ordinärt boende (38.6 %). Detta resultat indikerar att vården till äldre personer vid livets slut inte är till fullo utvecklad. Det krävs ett utökat samarbete mellan de olika vårdgivarna för att i möjligaste mån minska omfattningen av vårdgivare och

sjukhusperioder vid livets slut. Äldre personers livskvalitet vid livets slut påverkas av faktorer som berörde vård och omsorg. Sjukhusinläggningar under den sista tiden i livet visade sig ha en negativ inverkan på livskvaliteten. Då sjukhusperioder under den sista tiden i livet påverkar äldre personers livskvalitet negativt är det viktigt att noga reflektera över huruvida sjukhusbesök under den sista tiden i livet är nödvändiga eller om vården kan distribueras på annat sätt. En annan faktor att ta hänsyn till när det gäller vård under sista perioden i livet, är möjligheten att kunna "känna sig hemma". Upplevelsen av att känna sig hemma var framförallt relaterad till känslan av trygghet i den meningen att det var viktigt att ha personer runt omkring sig. Detta indikerar att det är viktigt att stödja äldre personers känsla av trygghet oavsett var de vårdas under den allra sista tiden i livet. Förutom att planera vården är det således viktigt att skapa en miljö där den äldre har möjlighet att "känna sig hemma", så att livskvaliteten kan bibehållas livet ut.

### *Närståendes insatser och upplevelser under äldre personers sista tid i livet*

Närståendes engagemang under äldre personers sista tid i livet är omfattande, oavsett om de tar del i omvårdnaden eller ej. Framförallt är närståendes insatser i ordinärt boende omfattande. Majoriteten av de äldre som bodde i ordinärt boende erhöll hjälp med IADL (75 %) och med PADL (45 %) av informella vårdgivare. Av de äldre personerna som erhöll vård och omsorg under det sista året i livet var 30 % sammanboende i ordinärt boende, vilket ökar närståendes involvering i vården. Men även då de äldre bodde på särskilt boende erhöll de hjälp från närstående; 16 % hade hjälp med IADL och 8 % hade hjälp med PADL från informella vårdgivare. Resultaten konfirmeras av en studie av Visser et al. (2004) som visar att informella vårdgivare som levde med den äldre personen gav personlig vård i större utsträckning än de informella vårdgivare som inte levde tillsammans med den äldre sjuke. Personer som inte levde med den äldre personen hade däremot signifikant fler ansvarsområden utanför den personliga vården, t.ex. eget arbete och eget hushåll (Visser et al., 2004). Närståendes situation är komplex, inte bara utifrån de insatser som närstående bidrar med i vården av äldre, utan även i form av de konsekvenser situationen har för deras egna liv.

Närståendes insatser i vården och omsorgen av den äldre är inte alltid synliga för omgivningen då de ofta går in i rollen "att ta huvudansvaret" och inte omedelbart ber om hjälp. "Att ta huvudansvaret" kan innebära, förutom att se till att den äldre får den vård han/hon är berättigad till, att de även tar ansvar för situationen som helhet, vilket även kan innebära att ta ansvar för övriga familjemedlemmar. Genom att vara engagerad i den äldre personens situation hamnar huvudfokus på den äldre personens behov samtidigt som de själva står inför att "förlora sin bästa vän". Fokuseringen på den person som är sjuk medför dock att närståendes egna behov hamnar i skymundan; livssituationen inskränks och aktiviteter som vanligtvis tillför något positivt begränsas. Även Aldred et al. (2005) visade i en studie bland närstående till äldre svårt hjärtsjuka personer (n=10, 60-77 år), att närstående upplevde sig isolerade och var mest inomhus. Resultatet i avhandlingen visade att isoleringen och den begränsade friheten var självvald. Dock visar Proot et al. (2003) att känslan av att vara isolerad och hindrad att

utföra sina vanliga aktiviteter ökade sårbarheten för närstående som vårdade en obotligt sjuk familjemedlem i hemmet. Sålunda är det viktigt för vårdpersonalen att respektera närståendes önskemål om ”att ta huvudansvaret” för den äldre sjuke, men samtidigt finnas till hands då deras isolering riskerar att öka deras sårbarhet.

Närstående har under den äldre personens sista tid i livet behov av att vara involverade och få stöd i vården, oavsett om de deltar i själva vården eller ej. Närstående är engagerade och följer den äldre hela vägen ända till dess att han/hon slutligen avlider. Resultatet i avhandlingen visade att närstående tycker att det är viktigt att vara involverade i vården och få möjlighet att delta i den mån de kan och har möjlighet till. Resultaten visade även att känslan av att bli utesluten, d.v.s. att inte få kunskap och information rörande den äldre, medför att tilliten till hälso- och sjukvård minskar. Brist på information och bristande kommunikation är sedan tidigare känt för att påverka såväl missnöje med sjukhusvård (Rogers et al., 2000) som att inte känna sig involverad i vårdsituationen (Andershed & Ternstedt, 1998) i studier rörande närstående till personer vid livets slut. Närståendes behov av god kommunikation och information från vårdgivare är tidigare känt som en betydelsefull faktor (jmf McGrath, 2001). De äldre har vid livets slut ofta flera olika vårdgivare som ansvarar för vården, vilket innebär att de närstående måste kommunicera med många olika personer för att få en samlad bild av den äldres hälso- och vårdsituation. Detta kan i sin tur påverka de närståendes möjligheter att vara involverade och bibehålla känslan av att vara delaktiga.

Förutom att bli involverade och få god information rörande den pågående vården har närstående även behov av att bli sedda av såväl professionella som andra runt dem under den äldre personens sista tid. Ett genomgående tema i de närståendes berättelser var att ”vara en följeslagare på vägen mot en uppenbar död, att känna sig huvudansvarig och ha ett behov av att bli sedd av vårdpersonal”. Den sista tiden i livet innebär således även en resa för närstående som har behov av stöd för att klara hela resan. Närståendes behov av stöd vid vård vid livets slut har påvisats i flera studier, såväl av praktisk (Brazil et al., 2003) som emotionell karaktär (Grbich et al., 2001). Resultaten i avhandlingen visade även att det är viktigt för närstående till äldre svårt sjuka att de har möjlighet att få lättillgängligt och snabbt stöd när de känner att de inte längre klarar av situationen. Detta beskrevs av respondenterna som en räddning i den situation som de befann sig i just då. Tillgången till stöd framkom tydligt som en viktig aspekt inom palliativ vård i hemmet vid intervjuer med närstående som vårdade en äldre familjemedlem i hemmet (Grande et al., 2004). Då närstående till äldre personer vid livets slut ofta själva är äldre och har en skör hälsosituation, är det viktigt att anpassa stödet efter deras behov. Det är även viktigt att stödinsatser planeras i ett tidigt stadium med avsikt att ge trygghet, då vissheten om att stöd finns tillgängligt kan ge närstående ytterligare kraft att hantera sin situation.

## SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE

Äldre personer som befinner sig vid livets slut har omfattande besvär vilket påverkar deras livskvalitet negativt. Besvären begränsar även deras tillvaro och medför ett ökat beroende av andra. Att vara beroende har både en positiv och en negativ dimension. Den negativa dimensionen innebär att vara i händerna på andra och att behöva anpassa sig men även att förlora kontrollen över sin livssituation. Den positiva dimensionen av att vara i händerna på andra innebär en känsla av trygghet när andra tar över ansvaret. Det är därför viktigt att stödja äldre personers känsla av trygghet genom att vara lyhörd för deras behov av, och förmåga till, delaktighet. För att öka möjligheten för äldre personer att vara delaktiga i beslut som rör vård och omsorg är det även av betydelse att information om deras hälsosituation görs tillgänglig. På så vis stöds även deras känsla av bibehållen kontroll. Faktorer som har positiv inverkan på äldre personers livskvalitet under den sista tiden i livet är att ha en stark känsla av sammanhang, att känna sig betydelsefull och att ha möjlighet att ta tillvara vardagliga händelser av betydelse. En annan faktor av betydelse är möjligheten att reflektera över sitt tidigare och nuvarande liv samt den förestående döden. För att stödja äldre personers behov av att göra bokslut över sitt liv är det därför viktigt att låta dem berätta om och summera sitt liv.

Närstående ger omfattande informell vård till äldre personer som bor i ordinärt boende under den sista perioden i livet. Att vara närstående till en äldre person vid livets slut är en komplex situation. Närstående känner att de har ett huvudansvar för att den äldre personens behov ska bli tillgodosedda vilket bidrar till att deras egen livssituation begränsas, samtidigt som de står inför att förlora någon som står dem nära. För att närstående ska kunna bibehålla känslan av att vara delaktiga, är det av betydelse att de känner sig sedda och bekräftade som viktiga samarbetspartners i vård och omsorg. Stödinsatser bör om möjligt planeras i ett tidigt skede, ske i samråd med närstående och vara lättillgängligt när behov uppstår.

Äldre personer har omfattande vård från flera olika vårdgivare under det sista året i livet. Då den palliativa vårdfilosofin kan appliceras oavsett vårdform är det angeläget att utveckla denna till att omfatta äldre svårt sjuka personer inom samtliga vårdformer. Samverkan mellan olika vårdgivare är därför nödvändig. En utökad samverkan mellan olika vårdgivare och vårdinsatser där den äldre personen befinner sig, kan medföra en ökad trygghet för de äldre, deras närstående och för den involverade vårdpersonalen. På så vis kan återkommande oplanerade inläggningar på sjukhus förmodligen reduceras. Detta kräver dock att de olika huvudmännen tar ett gemensamt ansvar för vården av äldre personer vid livets slut.

## FORTSATT FORSKNING

- Då den sista fasen i livet är svår att avgränsa är det av betydelse att undersöka vad som tillför kvalitet i livet även hos äldre svårt sjuka personer som inte befinner sig vid livets slut. På så vis kan en mer komplett bild av äldres situation erhållas.
- Då äldre personer har vård och omsorg från flera olika vårdgivare under den sista tiden i livet är det av vikt att närmare undersöka hur samverkan mellan olika vårdgivare sker.
- Det är av betydelse att undersöka vårdpersonalens upplevelser av svårigheter och möjligheter i vården av äldre personer vid livets slut. Det är även viktigt att få en ökad kunskap om vårdpersonalens syn på samverkan med andra aktörer i vården av äldre svårt sjuka personer.
- Det är vidare väsentligt att implementera och utvärdera olika stödformer, till exempel närståendestöd och stöd till vårdpersonal. Det är även angeläget att utvärdera olika modeller för palliativ vård som riktar sig mot äldre svårt sjuka personer inom kommunal vård och omsorg.

## SUMMARY IN ENGLISH

“The last phase of life among older people.  
Quality of life, care and the next of kin’s situation”

The last period of life among older people has been very little explored, even though it is well known that for the majority of the population death will occur in old age, both in Sweden and in other western countries. The intention in Swedish society is to provide high quality end-of-life care for everyone (SOU 2001:6), not just to those receiving care in a hospital or hospice, but also to those receiving care in their own homes or in special accommodation. The trend in Europe is for old people to remain in their own homes for as long as possible and to receive the help and care they need there, including end-of-life care. Providing high quality care for older people may, however differ from providing care for younger people since the former may value other things in life and since their life is restricted by health problems of various kinds, at least those receiving public care at home or in special accommodation. Thus knowledge derived from research that includes younger people in palliative care cannot easily be transferred to those in very old age. Informal care is often provided for older people. Being the next-of-kin of an old, dying person implies not only being involved in their care but also in the emotional stress generated by the forthcoming loss of a loved one. In order to provide high quality care in the last period of life it is important to know about the factors that are related to quality of life (QoL) but also about the distribution of care and place of death. There are also very few investigations, from their own perspective, of the life situation of old people in the last phase in life. Such knowledge is essential if our understanding of their situation is to be improved. It is also important to explore the next-of-kin’s experience in this situation, particularly since the next-of-kin is often involved in the care of the person even if they receive public care.

The overall aim of this thesis was to investigate old people’s care and quality of life during the last period of life, but also to investigate their own and next-of-kin’s experience of this phase. The thesis is based on four studies using separate samples; two studies that have a quantitative approach (Papers I and II) and two that have a qualitative approach (Papers III and IV).

The aim of Paper I was to investigate age, living conditions, dependency, care and service among old people during the last year of life, but also the place of death and the factors that predict the place of death. The sample was drawn from the care and services part of the sub-study “Good Aging in Skåne” in Swedish called *Gott Åldrande i Skåne* (GÅS). The GÅS study is in turn a part of the longitudinal multicentre study entitled the Swedish National study on Ageing and Care (SNAC), which started in year 2001. The criteria for inclusion in study I were: being 75+ years, having died during the years 2001–2004 and having received public care and services at home or in special accommodation. The study sample consisted of 1198 people with a mean age of 87.6 years. The results showed that in the last year of life, 82% of those living at home and 50% of those living in special accommodation were hospitalised. The

median length of stay was 10 days for the group living at home and 6.7 days for the group living in special accommodation. Those living at home were younger and less dependent in ADL than those living in special accommodation during their last year of life. The results also showed that those living at home and those with several hospital stays more often died in hospital than those living in special accommodation and those with fewer hospital stays. In the total sample more visits to physicians in outpatient care predicted death in hospital, while living in special accommodation and PADL dependency predicted death outside hospital. Old people thus consume a considerable amount of municipal care as well as outpatient and in-hospital medical care in their last year of life, especially those who lived at home. Those living at home also more often died in hospital.

The aim of Paper II was to examine the last period in life among old people aged 75 years or older in need of help with IADL, with the focus on quality of life, sense of coherence, health complaints and self-reported diseases, but also to investigate factors associated with QoL and those predicting mortality. The study sample comprised 411 people of whom fifty of the respondents (the study group) had died one year after data collection, the 361 survivors were considered a comparison group. The sample was a sub-sample of that of the larger study, "Quality of life and care of older person in special accommodation or living at home with support from next-of-kin and/or public care. A population study" called in Swedish "Livskvalitet, omvårdnad och omsorg till äldre i särskilt eller eget boende med stöd av närstående och/eller offentlig vård. En populationsstudie". The results showed that the study group had a lower QoL than the comparison group. Factors that effected the quality of life negatively were more admissions to hospital and a larger number of health complaints. The analysis showed that factors predicting mortality were older age and more health complaints. The study indicate that old people in their last period of life need help with IADL, and have lower a QoL compared to those who not are in this phase. This group of people also has more health complaints, which in turn affects their QoL negatively.

In Paper III, the aim was to investigate the experiences of aspects that engender a good life in the last phase of life among people (75 + years) receiving municipal care. The participants were older people living in a municipality in Southern Sweden, aged 75 years or older, who received municipal help and/or care and had a life-threatening disease and/or received palliative care. In all 17 people, 10 women and 7 men, aged 78-100 years were included. Of the respondents, 9 people lived at home and 8 in special accommodation. Qualitative interviews were conducted with the emphasis on the older person's current life situation and especially on what engendered a good life. The interviews were analysed using qualitative content analysis. The results of the study showed that the experience of their current situation could be understood as *Turning inwards to come to peace with the past, the present and approaching death while being trapped by health complaints*. Six categories embraced the experience of aspects that constitute a good life in the last phase of life; Maintaining dignity, Enjoying small things, Feelings of "being at home", Being in the hands of others, trying to adjust, Still being important for other people and Completing life while facing death. The struggle to maintain dignity as opposed to being in the hands of

others must be highlighted in the care of old people at the end of life. The study confirmed theories suggesting that the last period in life means turning inwards, reflecting on an entire life as a way of completing it.

The aim of Paper IV was to investigate the experience of being a next-of-kin of an older person in the last phase of life, as narrated after the older person's death. Qualitative interviews were performed with the next-of-kin of people aged 75 years and older who had recently died and had received help and/or care from the municipality in the last phase of life. The sample consisted of seventeen people, eleven women and six men, of whom seven were spouses, nine were children and one was a grandchild. The interviews were analysed using qualitative content analysis. The results showed that the experience of the next of kin could be understood as *Being a companion in the transition towards an inevitable death feeling of having the major responsibility and needing to be acknowledged by professionals*, which included the categories: Being a companion on the path to death; Focusing on the needs of the dying person, and making adjustments to everyday life; Feeling the major responsibility, and Gaining strength from support. From the next-of-kin's view this phase meant being main responsible for their relative and needing to be acknowledged by professionals. This indicates the importance of having professionals standing by, ready to support the next-of-kin when needed, for the best possible care to be provided for the dying person as well as for his/her next-of-kin.

The results from the studies in the thesis indicate that older peoples' last phase of life is coloured by health complaints and frequent care in hospital, which in turn affects their quality of life. Their own experience of this situation was being in the hands of several care providers, and trying to adjust to the situation. In order to provide high quality care in this phase it is important to increase the co-operation between various care providers with the aim of meeting the older person's wishes and needs concerning place of care as well as of death. It also seems important to highlight individual needs that promote quality of life in this period, such as having the possibility to enjoy the small things in life and being able to still be involved in the world around. It is also important to support the need to complete life by facilitating narrations of their life story in order to achieve peace of mind. As the next-of-kin are involved in the care and are emotionally affected by the situation, their needs for support should also be acknowledged. This means they need to be seen by the professionals as well as by others around in order to retain their sense of participation, even when professional care providers are involved.



## TACK

Denna avhandling har genomförts vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet. Jag vill härmed tacka alla som på ett eller annat sätt bidragit till uppkomsten av denna avhandling. Speciellt vill jag tacka:

- Alla deltagare i de olika studierna. Ett speciellt tack till alla de äldre och närstående som delgett sina berättelser rörande detta viktiga ämne.
- Min huvudhandledare, docent Anna-Karin Edberg, Institutionen för hälsa, vård och samhälle och Vårdalinstitutet, för dina konstruktiva och goda råd och för din otroliga skarpsinnighet att finna lösningar i alla situationer. Tack även för att du är en god vän som vet hur man stöttar en doktorand ända fram till slutet av studierna.
- Min biträdande handledare, professor Ingalill Rahm Hallberg, för att du öppnade dörrarna för omvårdnadsforskningen för mig. Tack även för ditt vetenskapliga kunnande och din handledning, där du med snabb och konstruktiv kritik har hjälpt mig förstå hur god forskning ska skapas.
- Min medförfattare och vän, Anna Kristensson Ekwall, för att du funnits med på hela resan och bidragit med goda idéer vid såväl analysen av intervjuerna i studie IV som vid fikabordet.
- Alla sjuksköterskor som hjälpt mig att finna intervjupersoner, ni är en del av denna avhandling.
- ”Skånegruppen” Gunilla Borglin, Anna K Ekwall, Ylva Hellström, Ulf Jakobsson, Ann-Kristin Janlöv, Karin Stenzelius och Bibbi Thomé som utgjorde min första arbetsgrupp. Speciellt tack till dig Ylva som lärde mig hur man genomför analyser i SPSS och för våra trevliga och givande arbetsmöten i stugorna. Även ett stort tack till dig Bibbi som jag har rest land och rike runt med, för att finna det senaste inom palliativ vård och tack för att du funnits med som min ”fadder” under denna utbildning.
- Alla ”gamla” och ”nya” doktorandvänner vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lund, för givande diskussioner vid seminarierna och för allt annat roligt vi har haft tillsammans. Speciellt tack till Staffan Karlsson, Elisabet Werntoft och Anna Condelius, som jag har haft förmånen att vara sambo med i landskapet, för att ni besitter otrolig kunskap både när det gäller forskning och god omvårdnad av kollegor. Tack även till Anne Wennick och Jimmie Kristensson för alla small talks som förgyllt denna tid.
- ”Statistikhjältarna” Ulf Jakobsson, Per Nyberg och Peter Hagell för att ni alltid enkelt och med stort tålamod har förklarat och besvarat mina frågor.
- Alan Crozier och Patricia Shrimpton för språkgranskning av manuskript.
- Annacarin Jendland för språkgranskning av kappan.
- Ylva Johansson för din fantastiska hjälp med intervjuutskriften.
- Personal vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle som funnits till hands och hjälpt mig under studietiden. Speciellt tack till Christina Linde och Göran Jönsson som alltid funnits till hands med glatt och hjärtligt humör. Tack även till Monica Landén, Jörgen Granroth, Anna Blomgren, Lars T Rundgren och IT-killarna: Håkan Mejstad, Anders Mårtensson och Hans Rubin för all praktisk hjälp.

- Mina kolleger i Eslövs kommun, särskilt dig Agneta Norlund som funnits med på hela resan. Du är inte bara är duktig på att stödja närstående utan även en doktorand.
- Mina vänner (ingen nämnd, ingen glömd) som är en viktig del av mitt liv och som jag hoppas att få ägna mer tid med framöver.
- Mina föräldrar, Agnetha och Jan, för att ni alltid har funnits vid min sida och gett mig trygghet och stöd i alla situationer, även om det inte alltid varit så lätt att förstå vad det innebär att vara doktorand. Ni vet väl att jag älskar er?
- Till min farmor Inga, en riktig kämpe, för våra trevliga stunder med samtal om både då och nu.
- Min bror Michael och dig Martina för att ni med intresse har följt och stöttat mig. Tack till era barn Andrea och Frida som bidragit med stor glädje och som fått mig att längta efter att syssla med annat än med forskning.
- André, min kärlek och vän, för att du funnits vid min sida och gett mig allt stöd som önskas kan, Kocham Cię!

Denna avhandling har genomförts med anslag i form av generöst doktorandstipendium från Föreningen Södra Sveriges Sjuksköterskehem (SSSH) i Lund, men även stöd från Greta och Johan Kocks stiftelse, Eslövs kommun och Institutionen för hälsa vård och samhälle, Lunds universitet.

## REFERENSER

- Ahmad, S., O'Mahony, M.S. (2005). Where older people die: a retrospective population-based study. *An International Journal of Medicine*, 98, 865-870.
- Aldred, H., Gott, M. & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: impact on older patients and informal caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 116-124.
- Altman, D. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. Chapman & Hall: London
- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (1998). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*, 21, 106-116.
- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45-51.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36, 725-733.
- Arnold, S.B. (1991). Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. I Birren, J.E., Lubben, J., Rowe, J.W. & Deutchman, D.E.(red.). *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. Springer Press: San Diego.
- Baxter, L.A. (1994). Content Analysis; I: Montgomery B.M., Duck S. *Studying Interpersonal Interaction*. The Guilford Press: London, sid. 239-254.
- Beck-Fries, B. & Strang, P. (1999). *Palliativ medicin (andra upplagan)*. Almqvist & Wiksell: Stockholm.
- Berelson, B. (1971). *Content Analysis in Communication Research*. Free Press: New York.
- Berg, B.L. (2004). *Qualitative Research Methods for Social Sciences*. 5<sup>th</sup> Ed. Allyn and Bacon: Boston.
- Berger, E.Y. (1980). A system for rating the severity of senility. *Journal of the American Geriatrics Society*, 28(5), 234-236.
- Berger, E.Y. (1985). The institutionalization of patients with Alzheimer's disease. *Danish Medical Bulletin (Suppl)*, 32, 71-76.
- Bergner, M., Bobbitt, R.R., Kressel, S., Pollard, W.E., Gilson, B.S. & Morris, J.R. (1976). The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*, 6 (3), 393-415.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical care*, 19, 787-805.

- Birren, J.E. & Dieckmann, L. (1991) Concepts and content of quality of life in later years. An overview. I Birren, J.E., Lubben, J., Rowe, J.W. & Deutchman, D.E. (red.) *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. Springer Press: San Diego.
- Borglin, G., Edberg, A.K. & Hallberg, I.R. (2005). The experience of quality of life among older people. *Journal of Aging Studies*, 19, 201-220.
- Borglin, G., Hellström, Y., Hagberg, B., Edberg, A.K., Westergren, A. & Hallberg, I.H. (2006). Psychometric testing of a quality of life scale among Swedish people 75 years and above in need of help with Activities of Daily Living or not. *Clinical Effectiveness in Nursing*, doi:10.1016/j.cein.2006.11.001.
- Bowling, A. (1995a). *Measuring disease. A Review of Disease-specific Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham.
- Bowling, A. (1995b). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1447-62.
- Bowling, A. (1998). *Measuring Health. A Review of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham.
- Bowling, A., Banister, D., Sutton, S., Evans, O. & Windsor, J. (2002) A multidimensional model of the quality of life in older age. *Aging & Mental Health*, 6(4), 355-71.
- Brazil, K., Bédard, M., Willison, K. & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7(3), 376-382.
- Bruera, A., Sweeney, C., Russel, N., Willey, J. & Palmer, J.L. (2003). Place of death of Houston area residents with cancer over a two-year period. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26, 637-643.
- Burge, F., Lawson, B. & Johnston, G. (2003). Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Medical Care*, 41(8), 992-1001.
- Cella, D.F. (1994). Quality of life: Concepts and Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9 (3), 186-192.
- Christoph, B. & Noll, H.H. (2003). Subjective well-being in the European Union during the 90s. *Social Indicators Research*, 64, 521-546.
- 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., Kristjanson, L., Hack, T., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 666-672.
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structures of tests. *Psychometrika*, 3, 297-334.

- Cuijpers, P., van Lammeren, P. & Duzijn, B. (1999). Relation between quality of life and chronic illness in elderly living in residential homes: a prospective study. *International Psychogeriatrics*, 11(4), 445-454.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (1994). *Handbook of Qualitative Research*. SAGE Publications Thousands Oaks: California.
- Dier, P., Williamson, J., Burke, G.L. & Psaty, B.M. (2002). The aging and dying processes and the health of older adults. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 269-278.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Woman International*, 13, 313-321.
- Ekwall, A., Sivberg, B. & Hallberg I.R. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 239-248.
- Erikson, E.H. (1985). *Den fullbordade livscykeln*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Erikson, J.M. (1997). *The Life Cycle Completed. Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development*. Norton & Company: New York.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1439-1446.
- Fayers, P.M. & Machin, D. (2001). *Quality of life: Assessment, Analysis and Interpretation*. John Wiley & Sons Limited: Chichester, England.
- Field, D. & Gueldner, S.H. (2001). The oldest-old. How do they differ from the old-old. *Journal of Gerontological Nursing*, (27)8, 20-27.
- Field, D. & Minkler, M. (1988). Continuity and change in social support between young-old and old-old or very-old age. *Journal of Gerontology*, 43(4), 100-106.
- Fletcher, A.E., Dickinson, E.J. & Philp, I. (1992). Review: audit measures: quality of life instruments for everyday use with elderly patients. *Age and Ageing*, 21(2), 142-150.
- Forsberg, C., Björvell, H. & Cedermark, B. (1996). Well-being and its relation to coping ability in patients with colo-rectal and gastric cancer before and after surgery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10, 35-44
- Franklin, L.L., Ternstedt, B.M. & Nordenfelt L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 3(2), 130-146.
- Fried, T.R., Van Doorn, C., O'Leary, J.R., Tinetti, M.E. & Drickamer, M.A. (1999). Older persons' preferences for site of terminal care. *Annals of Internal Medicine*, 131(2), 109-111.
- Friedrichsen, M.J., Strang, P.M. & Carlsson, M.E. (2001). Receiving bad news: experiences of family members, *Journal of Palliative Care*, 17 (4), 241-247.
- Gabriel, Z. & Bowling, A. (2004). Quality of life from perspectives of older people. *Ageing & Society*, 24, 675-691.

- Gallo, W.T., Baker, M.J. & Bradley, E.H. (2001). Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *Journal of American Geriatrics Society*, 49, 771-777.
- Given, B. & Given, C.W. (1989). Cancer nursing for the elderly: A target for research. *Cancer Nursing*, 12, 71-77.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1968). *Time for Dying*. Aldine Publishing Company: Chicago.
- Grande, G.E., Farquhar, M.C., Barclay, S.I.G. & Todd, C.J. (2004). Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *British Journal of General Practice*, 54, 772-778.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Grbich, C., Parker, D. & Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30-36.
- Guba, E.G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquires. *ERIC/ECTJ Annual Review Paper*, 29 (2), 75-91.
- Gurner, U. (2001). *Dirigent saknas! 26 fallstudier av multisjuka 75? – behov och konsumtion av sluten- och öppenvård, kommunal äldreomsorg samt av informella insatser*. Rapport 2001:6. Stiftelsen Stockholm läns Äldrecentrum: Stockholm.
- Haas, B.K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 215-220.
- Hagberg, M. (1995). *Personlighetsfaktorers betydelse för livskvalitetens olika dimensioner hos äldre människor*. B-Rapport IX:1, Gerontologiskt centrum: Lund.
- Hallberg, I.R., Karlsson, S., Westergren, A., Dozet, A., Lithman, T., Elmståhl, S., Ekström, H. & Edberg, A.K. (2002). *Kommunal och regional vård till äldre. Vård och omsorg i Eslöv, Hässleholm, Malmö, Osby och Ystad till personer 65 år och däröver, våren 2001. En delstudie i SNAC. Rapport 1*. Lunds Universitet: Lund.
- Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16, 87-103.
- Harrison, M.B., Juniper, E.F. & Mitchell-Dicenso, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in nursing research. "May you have a long and healthy life". *The Canadian Journal of Nursing Research*, 28, 49-68.
- Hellström, Y. & Hallberg, I.R. (2001). Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life. *Health and Social Care in the Community* 9, 61-71.

- Hellström, Y. & Hallberg, I.R. (2004). Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 387–395.
- Hellström, Y., Andersson, M. & Hallberg, I.R. (2004). Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health and Social Care in the Community*, 12, 504–516.
- Higginson, I.J., Jarman, B., Astin, P. & Dolan, S. (1999). Do social factors affect where patients die: an analysis of 10 years of cancer deaths in England. *Journal of Public Health Medicine*, 21, 22-28.
- Hosmer, D.W. & Lemeshow, S. (2000). *Applied Logistic Regression* (2<sup>nd</sup> ed). Wiley: New York.
- Huisman, M. (2000). Imputation of item responses: Some simple techniques. *Quality & Quantity*, 34, 331-351.
- Høgseth, G. (2004). Socialgerontologi. I *Geriatrik ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (Red. Bondevik, M. & Nygaard, H.). Studentlitteratur: Lund.
- Jakobsson, U., Klevsgård, R., Westergren, A. & Hallberg, I.R. (2003). Old people in pain: A comparative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(1), 625-636.
- Jakobsson, U., Hallberg, I.R. & Westergren, A. (2004). Overall and health related quality of life among the oldest old in pain. *Quality of Life Research*, 13, 125-136.
- Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, L.O. & Gaston-Johansson, F. (2006a). End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of place of death. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 10-17.
- Jakobsson, E., Bergh, I., Öhlén, J., Odén, A. & Gaston-Johansson, F. (2006b). Utilization of health-care services at the end-of-life. *Health Policy*, doi:10.1016/j.healthpol.2006.10.003.
- Janlöv, A.C., Hallberg, I.R. & Petersson, K. (2005). The experience of older people of entering into the phase of asking for public home help – a qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 14, 326-336.
- Kaasa, S., Mastekaasa, A., Strokke, I. & Naess, S. (1988). Validation of a questionnaire for use in clinical trials for treatment of patients with inoperable lung cancer. *European Journal of Cancer Clinical Oncology*, 24 (4), 691-701.
- Karlsson, S., Ekström, H., Westergren, A., Edberg, A.K., Elmståhl, S. & Hallberg, I.R. (2003). *Analys och utveckling av system för registrering av vårdbehov och vårdinsatser till äldre i kommunal vård och omsorg. En delstudie i SNAC. Rapport 2*. Lunds Universitet: Lund.
- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R., Jackson, B. & Jaffe, M. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 94–99.

- Kazdin, A.E. (1998). *Research Design in Clinical Psychology* (3<sup>rd</sup> ed). Allyn & Bacon: Boston.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund.
- Lagergren, M., Fratiglioni, L., Hallberg, I.R., Berglund, J., Elmstahl, S., Hagberg, B., Holst, G., Rennemark, M., Sjolund, B.M., Thorslund, M., Wiberg, I., Winblad, B. & Wimo, A. (2004). A longitudinal study integrating population, care and social services data – The Swedish National study on Aging and Care (SNAC). *Aging, Clinical and Experimental Research*, 16, 158–168.
- Larsson, M. & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. Studentlitteratur: Lund.
- Lawton, M.P. (1975). The Philadelphia geriatric centre morale scale: A revision. *Journal of Gerontology*, 30 (1), 85-89.
- Lawton, M.P. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23, 349-357.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage: Beverly Hills, California.
- Mannel, R.C. & Dupuis, S. (1996). Life Satisfaction. I *Encyclopedia of Gerontology Age, Ageing, and the Aged*. Vol 2. (Red. Birren, J.E.) Academic Press: San Diego.
- McGrath, P. (2001). Caregivers' Insights on the Dying Trajectory in Hematology Oncology. *Cancer Nursing*, 24(5), 413-421.
- MFR (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: forskningsetisk policy och organisation i Sverige/Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik*. MFR-rapport 2. Stockholm.
- Mishler, E.G. (1986). *Research interviewing: Context and Narrative*. Harvard University Press: London.
- Murray, S.S, Kendall, M. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007-1011.
- Nesbitt, B.J. & Heidrich, S.M. (2000). Sense of coherence and illness appraisal in older women's quality of life. *Research in Nursing & Health*, 23, 2-34.
- Neugarten, B.L., Havighurst, R.J. & Weiner, R.S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.
- Nijboer, C.N., Temelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijy, R.J. & Van der Bos G.A.M. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psyco-Oncology*, 7, 3-13.
- Nordbeck, B., Hagberg, B., Jadbeck, G. & Johansson, B. (1992). *Stroke patients in Sweden*. Abstract, XV<sup>th</sup> World Congress of Gerontology: Budapest, Hungary.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och Hälsa. Teori och kritik*. Almqvist & Wiksell: Solna.
- Nordhus, I.H. (2004) Psykologiskt åldrande. I *Geriatrisk ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (Red. Bondevik, M. & Nygaard, H.). Studentlitteratur: Lund.



- Nystrom, A.E. (1995). The concept of cogitation. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 364-370.
- Nyström, A. (2004). Grunna – en väg till sinnesfrid. I *Att vara äldre, "...man har ju sina krämpor..."*. (Red. Blomkvist, K. & Edberg, A.K.). Studentlitteratur: Lund.
- Persson, G., Boström, G., Allebeck, P., Andersson, L., Berg, S., Johansson, L. & Thille, A. (2001a). Elderly people's health – 65 and after. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29 (suppl 58), 117-131.
- Persson, L., Larsson, G., Ohlsson, O. & Hallberg, I.R. (2001b). Acute leukaemia or highly malignant lymphoma patients' quality of life over two years: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 36-47.
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1999.) *Nursing Research. Principles and Methods*. 6<sup>th</sup> Ed. JB Lippincott Company: Philadelphia.
- Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K. & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Qvarnström, U. (1979). *Upplevelser inför döden. Samtal vid livets slut*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Almqvist & Wiksell: Stockholm.
- Randall, F. & Downie, R.S. (1998). *Palliative Care Ethics. A Good Companion*. Oxford University Press Inc: New York.
- Region Skåne. (2005). Palliativ Vård. *Regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen*. Onkologiskt centrum: Lund
- Rinell Hermansson, A. (1990). *Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut*. Akademisk avhandling. Uppsala universitet: Uppsala.
- Robine, J.M. & Michel, J.P. (2004). Looking forward to a general theory on population aging, *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 59(6), 590-597.
- Rogers, A., Karlsen, S. & Addington-Hall, J. (2000). 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 768-774.
- Ross, M.M. & McDonald, B. (1994). Providing palliative care to older adults: context and challenges. *Journal of Palliative Care*, 10 (4) 5-10.
- Rubenowitz, S. (1980). *Metodutveckling för kartläggning av psykosociala faktorer att beakta i samband med den regionala utvecklingsplanering*. Rapport 3. Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet: Göteborg.
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B.M. & Johansson, J-E. (2001). Is good "quality of life" possible at the end of life? An explorative study of the experience of a group cancer patients in two different care cultures. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 550-562.

- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age describes as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1025-1033.
- Saliba, D., Kington, R., Buchanan, J., Bell, R., Wang, M., Lee, M., Herbst, M., Lee, D., Sur, D. & Rubenstein, L. (2000). Appropriateness of the decision to transfer to nursing facility residents to the hospital. *Journal of American Geriatrics Society*, 48, 154-163.
- Saveman, B.I. & Benzein, E. (2000). *Rapport: Familjefokuserad omvårdnad – en strategi för forskning, utbildning och klinisk verksamhet*. Kalmar högskola: Kalmar.
- Scitovsky, A.A. (1988). Medical care in the last twelve months of life: the relation between age, functional status, and medical care expenditures. *The Milbank Quarterly*, 66, 640-660.
- Sletvold, O. (2004) Biologiskt åldrande. I *Geriatrisk ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (Red. Bondevik, M. & Nygaard, H.). Studentlitteratur: Lund.
- Socialstyrelsen. (1996). *Ädelreformen – Slutrapport*. Fritzes offentliga publikationer: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (1999). *Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok 1999*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2000). *Äldreuppsdraget. Slutrapport*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård vid livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2005a). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2005b). *Sjukdomar i slutet vård 1987-2003. Statistik. Hälsa och sjukdomar 2005:1* Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2006). *Äldre – vård och omsorg år 2005. Statistik Socialtjänst 2006:3*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- SOU (2001:6). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Statens offentliga utredningar. Fritzes offentliga publikationer: Stockholm.
- Sonn, U. & Åsberg, K.H. (1991). Assessment of activities of daily living in the elderly. A study of a population of 76-year-olds in Gothenburg, Sweden. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 23, 193-202.
- Stenzelius, K., Mattiasson, A., Hallberg, I.R. & Westergren, A. (2004). Symptoms of urinary and faecal incontinence among men and women 75+ in relation to health complaints and quality of life. *Neurourology and Urodynamics*, 23, 211-222.
- Stenzelius, K., Westergren, A., Thorneman, G. & Hallberg, I.R. (2005). Patterns of health complaints among people 75+ in relation to quality of life and need of help. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 40, 85-102.

- Stewart, A.L., Teno, J., Patrick, D.L. & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108.
- Stoltz, P., Willman, A. & Uden, G. (2006). The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research*, 16(5), 594-610.
- Streiner, D.L. & Norman, G.R. (1995). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use.* (2<sup>nd</sup> ed.). Oxford University Press: Oxford.
- Sullivan, M., Ahlmen, M., Archenholtz, B. & Svensson, G. (1986). Measuring health in rheumatic disorders by means of a Swedish version of the sickness impact profile. Results from a population study. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 15(2), 193-200.
- Sullivan, M. (1988). The Sickness Impact Profile (SIP): an instrument for overall health assessment; a basic evaluation. *Journal for Drugtherapy and Research*, 13, 5, 167-169.
- Sullivan, M., Ahlmen, M. & Bjelle, A. (1990). Health status assessment in rheumatoid arthritis. I. Further work on the validity of the sickness impact profile. *The Journal of Rheumatology*, 17(4), 439-447.
- Sørbye, L.W. (1990). Homecare at the end of life. A study of fifteen patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4(3), 107-113.
- Tang, W.R., Aaronson, L.S. & Forbes, S.A. (2004). Quality of life in hospice patients with terminal illness. *Western Journal of Nursing Research*, 26, 113-128.
- Temkin-Greener, H. & Mukamel, D.B. (2002). Predicting place of death in the Program of All inclusive Care for the Elderly (PACE): Participants versus program characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 532-539.
- Thomé, B., Dykes, A.K. & Hallberg, I.R. (2004) Quality of life in old people with and without cancer. *Quality of Life Research*, 13(6), 1067-1080.
- Thorslund, M. & Parker, M.G. (2005). Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen*, 102 (43), 3119-3124.
- Tibblin, G., Bengtsson, C., Furunes, B. & Lapidus, L. (1990). Symptoms by age and sex. The population studies of men and women in Gothenburg, Sweden. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 8, 9-17.
- Tornstam, L. (1998). *Åldrandets socialpsykologi* (6 rev. upplagan). Rabén Prisma: Stockholm.
- van Dijk, P.T., Mehr, D.R., Ooms, M.E., Madsen, R., Petroski, G., Frijters, D.H., Pot, A.M. & Ribbe, M.W. (2005) Comorbidity and 1-year mortality risks in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 660-665.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.

- Vig, K.E. & Pearlman, R.A. (2003). Quality of life while dying: A qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Society*, 51, 1595-1601.
- Visser, G., Klinkenberg, M., Broese Van Groenou, M.I., Willems, D.L., Knipscheer, C.P. & Deeg, D.J. (2004). The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. *Palliative Medicine*, 18, 468-477.
- WHO (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument. *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- WHO (1997). *International statistical classification of diseases and related health problems*, 10th revision. World Health Organisation: Geneva.
- WHO. (2002). National cancer control programs: policies and managerial guidelines 2nd ed. Geneva, World Health Organization. Svensk översättning av Kenne-Sarenmalm, E., Fürst, C.J., Strang, P. & Ternstedt, B.M. <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>  
Hämtad 11 december, 2006.
- Wadensten, B. & Carlsson, M. (2003). Theory-driven guidelines for practical care of older people, based on the theory of gerotranscendence. *Journal of Advanced Nursing*, 41(5), 462-470.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning -Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Akademisk Avhandling. Stockholms universitet: Stockholm.
- Åsberg, K.H. & Sonn, U. (1989). The cumulative structure of personal and instrumental ADL. A study of elderly people in a health service district. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 21(4), 171-177.