

äldre
centrum

aktuell

FORSKNING OM
ÄLDRE & ÅLD RAND E

#4/2019

En kognitiv livsstil

Arktisk revansch?

Döden kan inte rationaliseras

Osynliga män

TEMA

ensamhet

FÖREKOMST

RISKFÄKTÖRER

KONSEKVENSER

LÖSNINGAR

En universell ensamhet

Pågående, praktisknära forskning visar vägar att möta äldre personers existentiella funderingar vid livets slut.

Kerstin Blomqvist [kerstin.blomqvist@hkr.se] liksom **Anna-Karin Edberg** [anna-karin.edberg@hkr.se] är leg sjuksköterska och professor i omvårdnad vid fakulteten för hälsovetenskaper, Högskolan Kristianstad.



Ensam kan man vara på många olika sätt. Man kan känna sig ensam tillsammans med andra. Man kan vilja vara ensam och kanske till och med längta efter att vara ensam. I vårt forskningsprojekt är vi särskilt intresserade av en djupare känsla av att vara ensam i livet – det som ibland kallas existentiell ensamhet. En känsla som kan komma och gå.

Forskaren Florence Applebaum skrev 1978 att insikten om att vara existentiellt ensam ofta framträder när en människa stillnar och begrunder sin verklighet. En begreppsanalys som är genomförd inom ramen för LONE-studien (se faktaruta) visar att existentiell ensamhet kan beskrivas som en medvetenhet om att vara separerad från andra människor och universum. Den medvetenheten hör i sin tur samman med en negativ upplevelse.

En rad filosofer har ägnat sig åt existentiella frågor och bland annat har Victor Frankl beskri-

vit hur människor kan befinna sig i ett existentiellt vakuum, något som förmodligen ligger nära upplevelsen av existentiell ensamhet.

VI VET ATT VÅRDEN av äldre personer i livets slut är utmanande eftersom döendet och döden är ständigt närvarande. Vi vet också att äldre personer har ett behov av att prata om existentiella frågor och att vårdpersonal själva beskriver att de är dåligt rustade för att möta äldres existentiella funderingar. Inom ramen för LONE-studien har vi bland annat undersökt existentiell ensamhet ur äldre personers, närståendes och vårdpersonals perspektiv, men också vilken betydelse platsen har.

Studierna som har fokus på äldre personers perspektiv omfattar individuella intervjuer med 23 personer i åldern 76–101 år i behov av långvarig vård och omsorg. När vi frågade om existentiell ensamhet pratade de bland annat om:

»
Att uppleva existentiell ensamhet när man är äldre och skör kan förstås som att vara avskild från livet.

Fakta

LONE-

LONE-ningsproj samverkan m tianstad, Malmö universitet och centrum, Lund. doktorander, två och fem seniora är finansierat av stiftelsen, Crafo och Johan Kocks stiernska Krapp Forskningsplatt samverkan, Hög och Malmö univ

- Att känna sig fä ningar
- Att sakna en me
- Att sakna någon intressen med
- Att känna sig ut skapen
- Att känna sig lä kvar
- Att inte känna s
- Skam/skuld öve beslut i livet

Att uppleva existentiell ensamhet när man är äldre och förstås som att vara avskild från livet. De äldre kände sig fä från kroppen, de möttes av likheten. I studien beskrev de att ensamhet kunde lindras om man blev bekräftad och om man fick förståelse för andras omtänksamhet.

Fakta**LONE-STUDIEN**

LONE-studien är ett forskningsprojekt som bedrivs i samverkan mellan Högskolan Kristianstad, Malmö universitet, Lunds universitet och Palliativt utvecklingscentrum, Lund. I projektet ingår fyra doktorander, två juniora forskare och fem seniora forskare. Projektet är finansierat av medel från Vårdalstiftelsen, Crafoords stiftelse, Greta och Johan Kocks stiftelse, Gyllenstiernska Krapperupsstiftelsen samt Forskningsplattformen för hälsa i samverkan, Högskolan Kristianstad och Malmö universitet.



- Att känna sig fångad av fysiska begränsningar
- Att sakna en meningsfull vardag
- Att sakna någon att dela sina tankar och intressen med
- Att känna sig utanför gemenskapen
- Att känna sig lämnad ensam kvar
- Att inte känna sig hemma
- Skam/skuld över tidigare beslut i livet

Att uppleva existentiell ensamhet när man är äldre och skör kan förstås som att vara avskild från livet. De äldre kände sig fångade i en skör kropp, de möttes av likgiltighet, saknade någon att dela livet med och saknade mål och mening. I studien beskrev de äldre även att existentiell ensamhet kunde lindras i mötet med andra när man blev bekräftad och sedd, när man var i fokus för andras omtanke, när man kände närhet

från, och hade ett meningsfullt utbyte med, andra människor. De beskrev även att existentiell ensamhet kunde lindras i mötet "med sig själv", till exempel när negativa tankar och känslor sattes inom parentes och de försökte anpassa sig till situationen. De beskrev även att möjligheten att kunna dra sig tillbaka och vara för sig själva, att se tillbaka på sina liv och att vara i kontakt med en spirituellt/andlig värld lindrade deras existentiella ensamhet. Resultaten i de två studierna visar på vårdpersonalens betydelse i mötet med äldre sköra personer och vikten av en personcentrerad vård som fokuserar individuella behov av närhet och distans, gemenskap och avskildhet.

STUDIERNAS SOM FOKUSERAR närståendes perspektiv bygger på individuella intervjuer med 19 närstående till samma äldre personer som tidigare hade blivit intervjuade. (Vi frågade dem om de hade någon som stod dem nära som vi fick tillåtelse att intervjua.) De närstående var i åldern 49–86 år och var framför allt barn till de äldre personerna, men även make/maka och vänner. Intervjuerna inriktades på närståendes uppfattningar om existentiell ensamhet hos den äldre personen och resultatet visade att de närstående tolkade att den äldre personen upplevde existentiell ensamhet av att vara begränsad i kropp och rum vilket innebar ett

»
Resultaten visar vikten av att fokusera individuella behov av närhet och distans, gemenskap och avskildhet.

ökat beroende och begränsad frihet att göra olika val samt i en process av att släppa taget om vänner, platser och viktiga ting vilket innebar att livet blev tomt.

De närstående tolkade även att de var avskärmade, vilket gjorde att gemenskapen med andra avtog och ensamheten ökade.

Detta medförde i sin tur känslor av meningslöshet.

När intervjuerna med de äldre och deras närstående var genomförda ställdes de i relation till varandra. Var det så att närståendes tolkningar av de äldres existentiella ensamhet överensstämde med det de äldre själva uttryckte? Stora delar överensstämde, men när vi närmare

Ref.

Bolmsjö I., Tengland P.A. & Råmgård M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing ethics*.

Edberg & Bolmsjö (2019). Exploring existential loneliness among frail older people as a basis for an intervention: Protocol for the development phase of the LONE study. *JMIR research protocols*.

Larsson H., Råmgård M., & Bolmsjö I. (2017). Older persons' existential loneliness, as interpreted by their significant others – an interview study. *BMC geriatrics*.

Larsson H., Edberg A-K., Bolmsjö, I. & Råmgård M. (2018). Contrasts in older persons' experiences and significant others' perceptions of existential loneliness. *Nursing ethics*.

Larsson H., Råmgård M., Kumlien C. & Blomqvist K. (inskickad). Spouses' existential loneliness when caring for a frail partner late in life.

Sjöberg M., Beck I., Rasmussen B.H. & Edberg A-K. (2018). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & mental health*.

undersökte kontraster i berättelserna såg vi att de äldre pratade om en meningslös väntan i kontrast till deras närstående som främst pratade om att de äldre var engagerade i för få aktiviteter. De äldre beskrev att de längtade efter djupare samhörighet med andra i kontrast till deras närstående som beskrev att de äldre deltog i för få sociala sammanhang. Slutligen beskrev de äldre att de upplevde att de hade en begränsad frihet i kontrast till de närstående som uppfattade att de äldre alltmer hade gett upp. Att de äldres upplevelser och deras närståendes uppfattningar skiljer sig åt pekar på betydelsen av att lyssna på både äldres och närståendes beskrivningar. Det är också viktigt att vara medveten om vems röst som ges företräde.

Ytterligare en datainsamling med närstående har genomförts, denna gång inriktad på närståendes egen upplevelse av existentiell ensamhet. Datainsamlingen genomfördes som upprepade fokusgruppssamtal i två grupper med fem personer per grupp. Deltagarna var mellan 67 och 89 år och hade upplevt hur det är att leva tillsammans med och vårda en skör

äldre partner. Resultaten visade att existentiell ensamhet uppstår när man som närstående ska hantera en ny och okänd situation där man även är i en förändring från att vara ett vi till att bara vara jag. Existentiell ensamhet hörde även samman med en längtan efter samhörighet samtidigt som man inte orkade möta nya människor och med en etisk konflikt där man tvingades göra val som inte kändes bra.

»
Att de äldres
upplevelser och deras
närståendes uppfatt-
ningar skiljer sig åt...

STUDIERNASOM FOKUSERAR vårdpersonalens perspektiv omfattar elva fokusgruppsintervjuer med olika personalkategorier. Totalt ingick 61 deltagare i åldern 26–68 år. Resultatet visade att personalens möten med äldre personer som upplever existentiell ensamhet är både utmanande och meningsfulla. Deltagarna beskrev

att det var viktigt att vara empatisk, modig, nyfiken och att ha ett öppet sinne och att det var betydelsefullt att kunna lyssna, reflektera och byta perspektiv. I personalens berättelser framkom också att de kände sig osäkra när den äldre personens begränsade fysiska funktioner försvårade kommunikationen, samt en osäkerhet inför de äldre personer som uppfattades

Sjöberg M. & Beck I. (2018). Older persons' existential loneliness: A narrative analysis of people's narratives. *Journal of Aging and Health*.
Sundström M. & Blomqvist K. (2018). Existential loneliness: A narrative analysis of older people's experiences. *Journal of Aging and Health*.
Sundström M. & Blomqvist K. (2018). Existential loneliness: A narrative analysis of older people's experiences. *Journal of Aging and Health*.

bygga upp en skön vardag. De beskrev en närståendes existentiella fråga om att vara äldre personen och även känna ett behov av kontakt upplevt.

För att undersöka någon betydelse för äldre personer var det ut som var genomförd vård, särskilt boende palliativ vård. Resultatet att personalens upplevelse om vad som orsakar ensamhet skiljer sig åt inom olika vårdplatser. Inom palliativ vård är existentiell ensamhet den kommande utmaningen medan man i hemvård och boende även associerar till det kvarvarande livet ansågs tillitsfulla och samtidigt som förhoppning och möjlighet att leva. Inom vissa verksamheter handledning, menheter var hänvisat

Sjö, I. &
in older
significant oth-
loneliness.

en C. &
ses' exis-
for a frail

n B.H. &
connected
tial lone-
r people.

le att existentiell
n närstående
situation där man
vara ett vi till
ensamhet hörde
efter samhörig-
skade möta nya
konflikt där man
inte kändes bra.

OKUSERAR vård-
erspektiv omfattar
psintervjuer med
kategorier. Totalt
agare i åldern
ultatet visade att
öten med äldre
plever existen-
åde utmanande
tagarna beskrev
patisk, modig,
sinne och att det
lyssna, reflektera
halens berättelser
sig osäkra när den
fysiska funktioner
n, samt en osäker-
om uppfattades

Sjöberg M., Edberg A-K., Rasmussen B.H. & Beck I. (2019). Being acknowledged by others and being able to bracket negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International journal of older people nursing*.

Sundström M., Edberg A-K, Rängård M. & Blomqvist K. (2018). Encountering existential loneliness among older people: Perspectives of health care professionals. *International journal of qualitative studies on health and wellbeing*.

Sundström M., Blomqvist K., Edberg A-K. & Rängård M. (2019). The context of care matters: Older people's existential loneliness from the perspective of health care professionals. A multiple case study. *International journal of older people nursing*.

Sundström, M., Blomqvist, K. & Edberg, A-K. (inskickad). Being a volunteer caring for older people encountering existential loneliness: 'We are just fellow human beings'.

bygga upp en skyddsmur mot nära relationer. De beskrev en rädsla för att ta upp samtal om existentiella frågor som fanns hos både den äldre personen och hos dem själva och kunde även känna ett motstånd när den äldres behov av kontakt upplevdes omätligt.

För att undersöka om vårdplatsen hade någon betydelse för personalens möten med äldre personer valdes nio fokusgrupper ut som var genomförda inom hemvård, särskilt boende, sjukhus och palliativ vård. Resultatet visade att personalens uppfattningar om vad som orsakar existentiell ensamhet skiljer sig åt mellan olika vårdplatser. På sjukhus och inom palliativ vård förknippades existentiell ensamhet främst med den kommande döden och livets slut medan man i hemvård och vid särskilt boende även associerade existentiell ensamhet till det kvarvarande livet. Oavsett vårdplats ansågs tillitsfulla relationer vara betydelsefulla samtidigt som förutsättningarna i form av tid och möjlighet att samtala ostört skilde sig åt. Inom vissa verksamheter fanns regelbunden handledning, medan personal i andra verksamheter var hänvisade till varandra för att dela

sina upplevelser av svåra situationer.

För att fördjupa förståelsen för existentiell ensamhet och existentiellt stöd har vi även vänt blicken mot volontärer, anhörigsamordnare och chefer inom vård- och omsorgsverksamheter, varav en studie är inskickad för publicering och de övriga föreligger i manus. Vi har även genomfört studier som har ett internationellt perspektiv.

Studier med fokus på äldre immigranter i Sverige och deras upplevelse av existentiell ensamhet pågår.

»
... pekar på betydelsen
av att lyssna på både
äldres och närståendes
beskrivningar.

ENSAMHET ÄR ETT stort samhällsproblem, inte minst hos den äldre befolkningen. Ofta ligger fokus på den sociala ensamheten, som exempelvis mäts utifrån det antal kontakter som personer har. Vi har påvisat ensamhetens komplexitet och att andra dimensioner har betydelse för känslan av ensamhet. Vi ser att interventioner avseende existentiella aspekter behöver utvecklas och implementeras i vården. Vi ser även att samtal kring existentiell ensamhet behöver beaktas i vårdutbildningar för att ge kommande personal redskap för att våga möta äldre personers tankar och funderingar kring livet och den annalkande döden. **i**