



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Den naturliga döden

En systematisk litteraturstudie i hur professionella inom
socialt arbete möter döende äldre

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Kandidatnivå
Ht 2015
Författare: Carl Bäckersten
Handledare: Inger Kjellberg

Abstract

Titel: Den naturliga döden - En systematisk litteraturstudie i hur professionella inom socialt arbete möter döende äldre

Författare: Carl Bäckersten

Nyckelord: Döende, död, äldre

När det talas om äldres döende beskrivs ofta en ”naturlig död”, en död som en naturlig avslutning på ett långt liv. Forskning talar dock för att äldres sista tid i livet snarare upplevs som dramatisk och omstörtande än naturlig, t.ex. vid flytt till äldreboende.

Syftet med denna uppsats var att genom en systematisk litteraturstudie av forskning om socialt arbete och döende äldre beskriva och diskutera socialarbetarens funktion och roll i äldres döende. Resultaten bygger på analys av tolv vetenskapliga artiklar publicerade under åren 2006 till 2014.

Socialarbetare tycks kunna fylla en rad viktiga funktioner. Det gäller såväl praktiska som sociala och andliga/existentiella frågor. Socialarbetare kan även ha en viktig roll i samverkan med andra yrkesgrupper och i att göra närstående delaktiga. Å ena sidan uttrycks behov av att socialarbetare gör sig bekanta med medicinska aspekter för att mer säkert och självständigt kunna möta och verka i de äldres situation. Å andra sidan betonas vikten av att socialarbetare slår vakt om det psykosociala perspektivet. Vidare kan resultaten sägas peka på en tendens att äldres döende tystas ner och göms i talet om naturlig död. För att döendet ska bli uppmärksammat och resurser och kunskap ska bli aktuella krävs ofta en tydlig diagnos och ett tydligt förlopp, något som i många fall inträffar strax innan den äldre dör.

Ett socialkonstruktionistiskt perspektiv kan öka förståelsen för hur vårdpersonal, socialarbetare, närstående och den äldre själv, i språk och handling, beslutar om och skapar ett döende.

Förord

Jag vill rikta ett tack till min handledare Inger Kjellberg. Tack för värdefulla råd, synpunkter och inspiration under arbetets gång.

Ett tack går även till de som har gått före.

Göteborg 2015

Carl Bäckersten

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
Problemformulering.....	1
Syfte.....	3
<i>Frågeställningar</i>	3
Avgränsningar och begrepp	3
2 Tidigare forskning	5
Samhället och döden.....	5
<i>Den traditionella döden</i>	5
<i>Den moderna döden</i>	5
<i>Den neomoderna döden</i>	6
Hospice och palliativ vård.....	7
Den äldre och döden.....	7
Kroppen och döden.....	8
Hemtjänstens möte med äldre	9
<i>Behovsbedömningsprocessen</i>	9
<i>Hemtjänst och vårdinsatser i livets slutskede</i>	10
Advance care planning.....	11
3 Teori och begrepp	12
Teorier om döendet	12
Ålderism	14
Autonomibegreppet	15
4 Metod	16
Varför litteraturöversikt?	16
Kritiskt tolkande syntes	17
Tillvägagångssätt	17
<i>Sökning efter litteratur</i>	17
<i>Sökning efter vetenskapliga artiklar till empiri</i>	17
<i>Inklusionskriterier</i>	18
<i>Sökningar</i>	18
<i>Granskning</i>	19
<i>Analys</i>	20
Förförståelse	20
Metoddiskussion	21
Etiska överväganden.....	22
5 Resultat	24
Mötet med den äldre.....	24
Kroppen som arena för definition och omsorg	25
<i>Socialarbetarens plats i en medicinsk kontext</i>	26
Planering och förberedelse inför döden.....	27
Socialarbetarens yrkesroll.....	27
Skilda föreställningar om döende	28

<i>Den tysta döden och den synliga döden</i>	29
<i>Att bryta upp på olika sätt</i>	32
6 Diskussion	34
Socialarbetaren och döden	35
7 Avslutning	37
Reflektion kring metod och resultat	37
Slutsatser	37
Vidare forskning	38
8 Referenser	40
Bilaga: Matris över artiklar	

1 Inledning

Den 13 maj 2015 slår ett flertal svenska dagstidningar upp följande rubrik: ”Gamla dör snabbt på äldreboenden [...] Att hamna på ett äldreboende är nästan liktydigt med en dödsdom. Inom en månad har var femte dött. Orsaken är att de äldre är betydligt sjukare och skörare i dag än för bara några år sedan när de kommer till ett boende, skriver Dagens Medicin” (Svenska dagbladet 2015).

Vi lever i en tid då vi blir allt äldre och allt fler dör av ”hög ålder” (Ternstedt 2010). Dagens samhälles hantering av fenomenet död och döende kan delas upp i två vägar, eller två processer. Å ena sidan har döden blivit en allt mer klinisk, privat och marginaliserad företeelse och ämnet kan upplevas som tabubelagt. Å andra sidan har intresset för att tala och forska om döden vuxit, inte minst inom samhällsvetenskapen och kanske främst inom sociologin. Döden tystas alltså ner samtidigt som den på andra håll förs upp på agendan. Motreaktionen i att bryta tabu och tala om döden har bland annat resulterat i utvecklingen av hospice och palliativ vård. Här har forskare och andra förgrundsgestalter försökt ringa in vad som kännetecknar en *god och värdig död*, något jag återkommer till senare i texten. Ett exempel på det är hur Socialstyrelsen beskriver god död som ett riktmärke för hur arbete med döende patienter ska se ut (Socialstyrelsen 2007). Den här uppsatsen kommer att fokusera på hur socialt arbete möter äldres döende.

Problemformulering

När det talas om äldres sista tid och bortgång förekommer förvisso begreppen god och värdig död men än mer utmärkande är det återkommande begreppet ”naturlig död”. Döden som följd av ett långt liv som mot slutet kantas av sjukdom och ett borttynande anses vara det ”naturliga”. Men Anna Whitaker (2004; 2010) menar att hennes forskning pekar på en annan bild. Hon har forskat på äldres sista tid och bl.a. undersökt särskilda boenden för äldre. Sjukdom, försämring och död upplevdes sällan som naturliga delar av livet utan i regel snarare som dramatiska omstörtande händelser. Att flytta till ett äldreboende ansågs av många äldre som en sådan omstörtande händelse trots att man hade nått förväntad ålder och hälsostatus för en sådan förändring. Det upplevdes av många innebära en stor förlust av kontroll och de äldre talade om framtiden som något förknippat med

döden. Äldreboendet upplevdes, inte som en plats där man skulle leva utan en plats dit man kom för att dö. Allan Kellehear (2007) menar att den moderna föreställningen är att död förvisso förekommer på äldreboende, men inte döendet. Äldres döende göms för omvärlden både genom institutionalisering och genom medias ointresse. Han skriver vidare att även de döende ofta har problem med att uttrycka sig och sina känslor inför döden. Många röster har tystats av demens, andra av skam (Kellehear 2007).

Det finns, om än i begränsad utsträckning, forskning på socialarbetarens roll och funktion i arbetet med människor som definieras som mer eller mindre akut döende. Det rör sig då ofta om socialt arbete inom hospice och palliativ vård (t.ex. Bosma et al. 2010). Inom hälso- och sjukvården har kurators roll utvecklats de senaste hundra åren (Lundin 2007). I dessa sammanhang är en relativt vanligt förekommande roll den som kurator i palliativa team. Socialarbetarens roll i äldres död och döende är mer oklar och outredd. Margaret Reith och Malcolm Payne (2009) argumenterar för att alla socialarbetare står inför möjligheten att i sitt arbete möta döden på ett eller annat sätt. Det gäller inte bara kuratorer på sjukhus. Det torde således ligga i allas intresse att socialarbetare i någon mån förbereder sig på detta, oavsett yrkesroll (Kwon, Kolomer & Alper 2014; Reith & Payne 2009). Ett stort fält inom socialt arbete är äldreomsorgen. Ändå tyder forskning på att talet om döden och döendet inte heller där är artikulert (Österlind et al. 2008).

I Socialstyrelsens *God vård i livets slut – en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre* (2004) framgår det gång på gång att det dels behövs mer forskning på området och att det dels finns en hel del glapp och luckor att fylla när det t.ex. gäller långsiktig vårdplanering, information och stödsamtal. I detta sammanhang nämns ofta sjuksköterskor som en resurs men jag, och många med mig (t.ex. Munn & Zimmerman 2006; Reith & Payne 2009) menar att även socialarbetare kan fylla flera viktiga funktioner. I nämnda kunskapsöversikt (Socialstyrelsen 2004) och i Socialstyrelsens sammanställning av forskning som speglar vård i livets slutskede (2007), är det exempelvis sjuksköterskor och vårdare som beskrivs som den äldres ombud och som samordnare av den äldres vård. Patienter beskrivs uppleva behov av att, i livets slutskede, ha tillgång till information och till möjligheten att få samtala om existentiella frågor. Då det i dessa fall ofta rör sig om ”patienter” är det rimligt att det just är vårpersonal som uppmanas att

utveckla sin kompetens men dessa uppgifter kan också ses som typiska för socialarbetare (Kathy Black 2007; Munn & Zimmerman 2006).

Syfte

Syftet med denna uppsats är att genom en systematisk litteraturstudie av forskning om socialt arbete och döende äldre beskriva och diskutera socialarbetares funktion och roll i äldres döende.

Frågeställningar

- Vilken funktion och roll kan socialarbetare fylla hos äldre som befinner sig i livets slutskede?
- Vilka behov har uppmärksammats i den forskning som granskas i denna studie?
- Vilka olika föreställningar om äldres döende finns i de granskade forskningsresultaten och hur kan dessa sägas påverka socialt arbete?

Avgränsningar och begrepp

Denna uppsats har som syfte att undersöka ett område som är förknippat med en begrepps- och definitionsproblematik. Jag har med det i åtanke aktivt undvikit att göra allt för snäva avgränsningar i avseende på vad och vilka uppsatsen berör. Emellertid vill jag rikta fokus på ett mer eller mindre specifikt område och jag vill kortfattat försöka ringa in vad jag syftar på med *äldre*, *döende* och *socialarbetare*.

Äldre och ålderdom är flytande begrepp och jag gör ingen avgränsning i faktisk ålder. Mitt användande av äldre hänger snarast ihop med funktion, en ålderdom som i regel är förknippad med mer eller mindre beroende och fysiska krämpor. Detta berörs något mer utförligt under rubriken *ålderism* i kapitel 3: Teori.

Jag försöker i uppsatsen ringa in vad jag menar med *döende*, något som jag återkommer till i nästa kapitel. Även detta begrepp är svårt att definiera och denna svårighet hänger ihop med uppsatsämnets inbyggda problematik där frågan om när någon är döende är central. Den vidaste definitionen är den att en människa är döende från det att den föds. En snävare är att döendet inleds i samband med en obotlig diagnos. Anledningen till varför jag vill skriva om döende snarare än döden är att jag vill fokusera på skeendet och processen innan själva döds-

ögonblicket.

Ytterligare en avgränsning jag vill nämna är att jag försökt rikta fokus på den ”naturliga döden” dvs. den död som inte främst är förknippad med obotliga sjukdomar och palliativ vård. Jag återkommer till avgränsningar i kapitlet som berör metod.

När jag i denna uppsats beskriver äldres döende förekommer det ofta målade och i viss mån vardagliga uttryck som *långsam* eller *förfallande död*. Ett annat vanligt förekommande uttryck är *skröplig* som kan jämföras med svag eller bräcklig. Jag har försökt att inte lägga någon värdering i dessa beskrivningar och istället haft som tanke att spegla hur äldres döende ofta beskrivs, även i forskning.

I studierna som utgör denna uppsats empiri förekommer benämningar som: *social workers, care managers, case managers, care planners* m.m. Ibland finns ingen direkt motsvarande definition på svenska. Jag har valt att generellt använda mig av den breda benämningen *socialarbetare*, dels för att jag inte har möjlighet att redogöra för samtliga yrkeskategorier och dels för att jag inte har velat begränsa mitt fokus till en viss yrkesroll. Emellertid kommer jag vid vissa tillfällen att bli mer specifik och tala om exempelvis kuratorer eller biståndsbedömare inom äldreomsorgen.

2 Tidigare forskning

I följande avsnitt kommer jag att redovisa tidigare forskning om socialt arbete med döende äldre. Kapitlet inleds med ett historiskt perspektiv på samhällets syn på död och döende, följt av en kort redovisning av utvecklandet av hospice och palliativ vård. Därefter redogör jag för forskning som på olika sätt berör det aktuella ämnet.

Samhället och döden

Hur vi ser på och talar om döden skiljer sig mellan individer och kulturer. I dagens samhälle kan döden anses vara ett tabubelagt ämne samtidigt som den är fullt exponerad både i massmedias rapporteringar av krig och katastrofer och i en allt mer explicit uppvisning i populärkulturella uttryck. Döden är en marginaliserad företeelse och samtidigt berör och angår den alla. Hur samhället uppfattar och uppmärksammar döden skiljer sig även åt över tid. Sociologen Tony Walter (1994) beskriver tre olika föreställningar och förhållningssätt: *den traditionella döden*, *den moderna döden* och *den neomoderna döden*.

Den traditionella döden

Det Walter (1994) beskriver som den traditionella döden präglas av ett samhälle som har en gemensam kultur och värdering kring döden. Döden är här en religiös företeelse som sker i gemenskap med människor runt omkring. Människor delar en tro om vad som händer efter livet och i övergången mellan liv och död är präst eller motsvarande religiös ledare en auktoritet. Historiken Philippe Aries (1978) beskriver hur döden i det traditionella medeltida samhället var väntad och att tro och ritualer var ett sätt att hantera den.

Den moderna döden

Den moderna döden präglas av ett allt mer sekulariserat, industriellt samhälle. Döendet är här en medicinsk och vetenskaplig företeelse (Walter 1994). Under 1900-talet blir döden allt mer tabubelagd och förpassas från hemmet och gemenskapen till sjukhuset (Aries 1978; Walter 1994). Döden och sjukdomar är något som kan och ska bekämpas och döden blir härmed en förlust. När religion

blir mindre viktig är det nu läkaren och vetenskapsmannen som träder in i prästens roll som auktoritet i döendet. Den enskilde hanterar sin egen död i det privata, genom tystnad och diskretion av känslor. En god död anses vara snabb och omedveten (Walter 1994).

Den neomoderna döden

Det neomoderna förhållningssättet gentemot döden påverkas enligt Walter (1994) av senmodernt och postmodernt tänkande. Det rör sig om den tid vi lever i nu, ett postindustriellt samhälle som präglas av en ökad globalisering och en ökad individualisering. Det är ett allt mer fragmenterat samhälle med en rad olika experter vilket innebär att samhällsliga auktoriteter (tidigare präst; läkare) inte längre är självklara. Individen anses vara sin egen auktoritet. Kellehear (2007) kompletterar bilden av utvecklingen mot en allt mer medikaliserad syn på döden. Medicinsk utveckling gör att döendet blir förlängt. Ett led i detta är att de som tidigare ansetts vara ”döende” blir betydligt färre och istället ser vi kategorin ”kroniskt sjuka” och motsvarande definitioner växa bland exempelvis äldre. Han skriver vidare hur döden på senare tid gått mot att bli en privat angelägenhet och samtidigt blivit något som mer och mer definieras och kontrolleras av samhället (Kellehear 2007). Samtidigt som det privata hyllas är gränsen mellan offentligt och privat inte längre lika tydlig. De privata känslorna inkorporeras i det offentliga och detta påverkar hur döden och döendet hanteras. Det neomoderna döendet blir här ett individuellt projekt som strävar mot *den goda döden* där värden som autonomi, delaktighet och att kunna kontrollera sin situation är centrala (Walter 1994).

De olika bilderna av döden är präglade av en historisk utveckling men de beskrivs enligt Walter (1994) existera parallellt. Den moderna vetenskapliga synen på kroppen finns kvar idag, inte minst inom vården och på sjukhus där många dör idag. Det finns även många inslag av religion och tradition i vårt sekulariserade samhälle. Han skriver vidare att de tre förhållningssätten är förenklingar av en komplex situation som påverkas av samhället, kulturer och individuella preferenser. En enskild individ kan känna beröringspunkter i alla tre förhållningssätten samtidigt (Walter 1994). Denna komplexa bild ser vi även i utvecklingen av vård och omsorg. Den neomoderna versionen av en ”god död”

präglas av ett högt värdesättande av individualitet, delaktighet och autonomi. Detta återkommer i utvecklingen av hospice och palliativ vård.

Hospice och palliativ vård

Hospicerörelsen utvecklades i Storbritannien och USA under 1900-talets andra hälft. Den kom som en reaktion på den ökade medikaliseringen av döden och slog vakt om ovan nämnda värden; autonomi och delaktighet, inte minst när det gällde att involvera anhöriga i patientens sista tid. Palliativ vård, som har sitt ursprung i hospicerörelsen, började användas som begrepp under 1980-talet och spred sig till Sverige under 1990-talet. När en patient inte längre svarar på botande, kurativ, behandling kan palliativ vård bli aktuell (Ternestedt & Andershed 2013). I palliativa vård strävas det efter ett helhetsperspektiv som inkluderar patientens psykosociala situation och fokuserar på att lindra smärta och främja livskvalitet (Socialstyrelsen 2013). Den palliativa vården riktades inledningsvis främst mot cancerpatienter, men idag ska alla patienter som befinner sig i livets slutskede erbjudas palliativ vård, oavsett diagnos (SOU 2001:6).

Viss kritik har riktats mot hospicevården. Bl.a. har den beskyllts för att dölja kroppens förfall. Den ”goda”, värdiga och kanske till och med ”vackra” döden lyfts fram som ett ideal och den förfallande kroppens svaga, ”fula” död ut i periferin, trots att det är så de flesta människor kommer att dö (Whitaker 2010).

Den äldre och döden

Ternestedt (2010) skriver att trenden i samhället är att vi vill flytta vården av den döende patienten från sjukhus till hemmet. Tanken om att få dö hemma hänger ihop med idén om en värdig, god död. Enligt undersökningar är det många spontana önskan att få dö hemma. När man frågat människor om hur dom vill dö är svaret ofta att man önskar att få leva med intakt kognitiv förmåga fram till livets slut och när döden väl inträffar, att det ska ske fort, helst i sömnen. De flesta (80%) kommer dock att dö en ”långsam död” (ibid). När Ternestedt skriver om döden i termer om värdig eller god död rör det sig om ett skeende. Det är alltså inte primärt enbart dödsögonblicket utan omfattar även tiden före döden, själva dödsögonblicket och tiden efteråt, t.ex. hantering av kroppen (Ternestedt 2010).

För att återknyta till var människor uppger att de vill dö menar Ternestedt

(2010) att många upplever att få dö i hemmet som något positivt. I många fall upplevs det öka känslan av självständighet och delaktighet. Det kan vidare anses främja känslan av att identitet och värdighet bevaras. För andra kan motsvarande scenario dock upplevas som ett hot mot identiteten. Att behöva ta emot omfattande stödsatser och en stor personalstyrka i det egna hemmet kan leda till en upplevd minskad kontroll vilket i sin tur kan leda till ett upplevt förfrämligande och en hotad identitet (Ternestedt 2010). Störst hot mot identitet och värdighet har Ternestedt och hennes forskarkollegor funnit i upplevelsen av att bo på vård- och omsorgsboende. Motsvarande resultat kan vi se i andra studier (jfr Socialstyrelsen 2004; Whitaker 2004).

I Whitakers (2004; 2010) forskning kan vi läsa om äldres uppfattning om att äldreboendet eller vårdhemmet, upplevs som både en institution och som ett hem. Samtidigt som det är en plats för lidande, förlust och död är det en plats för omsorg, tröst och trygghet, vilket i en social mening kan definieras som ett hem. Whitakers forskning (2004; 2010) ger bilden av att äldreboendet snarare ses som en plats dit man kommer för att dö än en plats där man ska leva. Vidare pekar den på hur de äldres kroppar spelar en central roll. Kroppen är starkt förknippad med upplevelsen av identitet och i den manifesteras sjukdom och förfall.

Kroppen och döden

I forskning om värdig/god död har livsberättelsen lyfts fram som en viktig komponent. Att få tala om sin historia och om sin framtid upplevs stärka identiteten (Ternestedt 2010). Detta skriver även Whitaker (2010) om. Berättelsen kan ses som ett sätt att kompensera för sjukdomens skador. Whitaker skriver vidare om kroppen som en viktig arena för kommunikation, konfirmation och beröring. Den berättelse som de åldrade kropparna kommunicerade blev ibland viktigare än den talade berättelsen. Här blev det extra angeläget att dessa berättelser får en mottagare. Det blev särskilt tydligt när Whitaker beskriver att de äldre kunde känna att deras kroppar inte längre tillhörde dem själva utan tillhörde personalen. Kroppens förfall blev ett objekt för yttre omsorg. Samtidigt blev detta förfall en existentiell markör för identitetens upplösande och livets slut (ibid). I mötet med den döende tycks det således vara viktigt att personen ses som en unik individ och inte enbart ett objekt för omsorg. Vidare har Ternestedts forskning

visat att en värdig död i många fall innebär att få möjlighet att kunna bevara sin självbild ända till slutet, att få vara den man upplever sig vara. Bevarande av sociala relationer tycks också öka känslan av tillhörighet (Ternestedt 2010).

Även personalens egen självaktning och värdighet hotades i upplevelsen av att inte kunna ge lämplig eller förväntad vård. Sjukdomar och åldrande ses som hot mot den äldres identitet. Ternestedt och hennes kollegor har arbetat fram idén om identitetsfrämjande vård. De pekar på forskning som visar att många personer som snart ska dö värderar högt att få leva i sitt vardagssammanhang och att kunna bevara "sig själv" så länge som möjligt (ibid). Ternestedt skriver om vårdplanering med ovanstående identitetsfrämjande som mål. Hon menar att mötet med patienten bör präglas av ett öppet förhållningssätt för att öka förståelsen mellan parterna. Fysiologiska, psykologiska, sociala och andliga/existentiella behov bör beaktas, och samtalet sträva mot ett helhetsperspektiv som inkluderar både kropp och själ (Ternestedt 2010).

Hemtjänstens möte med äldre

För att vidare bredda bilden av tidigare forskning kring socialt arbete med äldre som befinner sig i livets slutskede kommer följande stycken redogöra för två studier, en från Sverige och en från Japan, vilka berör olika aspekter av hemtjänst, hur behovsbedömningar tar sig uttryck, vilken roll socialt arbete spelar och var det tycks finnas sociala behov som andra än socialarbetare får axla.

Behovsbedömningsprocessen

Anna Olaison (2009) har studerat de processer som sker vid behovsbedömningen när äldre ansöker om hemtjänst och mer specifikt äldres och eventuella närståendes del i dessa processer. Den kvalitativa studien är baserad på inspelade hembesökssamtal, intervjuer, deltagande observationer samt textmaterial i form av skrivna utredningar och beslut. Empirin är analyserad utifrån diskursanalys. Olaison (2009) fann att parterna (äldre, eventuella närstående och handläggare) tillsammans, i samtalet, konstruerade behov i ett slags förhandlingar där de äldres beskrivningar av sina behov accepterades, avvisades eller omformulerades. Studien beskriver hur ett inträde i hemtjänst är starkt förknippat med upplevelsen av ett beroende och en skör ålderdom. Samtidigt är hemtjänstens behovs-

bedömningar präglade av samtidens aktivitetsideal där oberoende och självbestämmande står i fokus och Olaison (2009) menar att diskursen om den aktiva äldre påverkade behovsbedömningsprocessen.

Studien tar även upp frågan om närståendes roll och behov i behovsbedömningsprocesser. Anhöriga beskrivs ha en komplex roll. Å ena sidan, ur ett svenskt välfärdsperspektiv, är det den äldre som ska stå i fokus och där inblandning av andra eventuellt kan hota autonomi och självbestämmande. Å andra sidan finns en mer eller mindre outtalad förväntan att äldres anhöriga ska bistå med stöd. Olaison (2009) pekar på att diskussionen om hur biståndsbedömningen även ska inkludera närståendes behov och funktion behöver lyftas ytterligare.

Hembesöken resulterade senare i formella skrivna utredningar och det visade sig att utredningarna tenderade att ignorera de interaktiva inslagen i behovsbedömningen. Olaison menar vidare att behovsbedömningsprocessen ”har en institutionell struktur där medicinska och omvårdnadsmässiga behov premieras före sociala behov, trots att behovsbedömarnas kompetens huvudsakligen är grundat i ett socialt perspektiv” (Olaison 2009:83).

Hemtjänst och vårdinsatser i livets slutskede

I en artikel från 2000 redogör Nami Kobayashi för sin kvantitativa studie rörande äldre, boende i Tokyo. Studien beskriver hur nyttjandet av vård och hemtjänst förändras under de sista sex månaderna innan de äldre dog. I takt med att sjukdomstillstånd förändras och de äldre blev sämre ökade samtliga insatser men vårdinsatserna ökade markant mer än hemtjänstinsatserna. När vårdbehoven blir större är det rimligt att tänka sig att vårdpersonal behövdes i större utsträckning men studien pekar på att sjuksköterskor fick ta ett större ansvar för de äldres hela situation, även de mer sociala aspekterna. De sjuksköterskor som gjorde hembesök förväntades vaka över de äldre och det låg på dem att få den äldres familj att acceptera att deras närstående snart skulle dö, något som beskrevs som mycket svårt, särskilt i Japan där ämnet i hög grad betraktades som tabu (Kobayashi 2000).

Advance care planning

Katharine Hobart (2002) beskriver hur utvecklingen i USA har gått mot att socialarbetare i större utsträckning involveras i klienters diskussioner kring död och döende. Detta hänger ihop med utveckling av *Advance care planning*, ACP, vilket handlar om vårdplanering och beslut kring livets sista tid. En population som når en allt högre ålder samtidigt som den medicinska utvecklingen gör det möjligt att leva längre har ökat behoven för en inblandning av socialt arbete, ofta i samband med svåra beslut i livets slutskede. I sin artikel beskriver Hobart (2002) hur socialarbetare som jobbar med äldre bör göra sig förtrodda med psykosociala aspekter kring död och döende. Men denna kunskap bör även kompletteras med kunskaper om juridik, vårdpolicys osv.

Artikeln bygger på en etnografisk studie kring hur tolv patienter upplevde information kring och verkställande av direktiv som kunde ingå i ACP.

Flera av patienterna upplevde att psykosociala aspekter inte uppmärksammades i tillräckligt stor utsträckning i den situation de befann sig i. Det kunde t.ex. handla om att få möjligheten att i en trygg miljö kunna reflektera över och diskutera vad dessa beslut skulle komma att innebära. Vissa ville ha hjälp med att inkludera anhöriga i dessa beslut. För socialarbetare fanns en viktig uppgift i att försöka överbrygga glappet mellan den mer tekniska aspekten av dessa beslut och de känslomässiga aspekterna (ibid).

Hobart argumenterar varför socialarbetare med sin unika kompetens är mest lämpade att ge information om och vägleda genom dessa beslut och att genom utbildning och empowerment möjliggöra att deras klienter tar kontroll över sin situation innan krisen så att säga har inträffat (ibid).

3 Teori och begrepp

Följande kapitel berör teoretiska perspektiv på döende samt aktuella begrepp som ålderism och autonomi.

Teorier om döendet

När dör en människa? Det finns en rad olika medicinska definitioner som avgör när kroppen är död. Är det när hjärtat slutat slå, när lungorna inte längre kan syresätta blodet eller är det när det inte längre kan avläsas någon aktivitet från hjärnan? Vad får respiratorer och andra livsuppehållande system för inverkan på döden? De medicinska frågorna får ibland svar och då finns det även olika kulturella och traditionella tolkningar på när någon anses vara död. Om frågan när döden inträffar är svår att svara på så är det nog ännu värre med frågan om när *döendet* börjar. Hur avgör vi när en person börjar dö (Reith & Payne 2009)? När sker t.ex. övergången från ”sjuk” till ”döende”? En obotlig cancerdiagnos? Är en dödsdömd människa döende?

Andra som undersökt frågan om när någon är döende och vilken påverkan detta får för både individ och verksamhet är Bernhard Glaser och Anselm Strauss (1965; 1968). Efter att ha gjort omfattade observationer på sjukhus kunde de ur ett socialkonstruktionistiskt perspektiv beskriva att döendet är beroende av definition och förståelse, en *medvetenhetskontext*. De skriver om fyra olika sätt att vara medveten eller ha insikt om döendet (Glaser & Strauss 1965). Den första varianten, *Closed awareness – stängd medvetenhetskontext* är när professionella och/eller anhöriga vet att en patienten är döende medan patienten inte gör det ännu. Glaser och Strauss (1965) observerade att läkare och sjuksköterskor ofta undvek samtal om framtiden med patienter som ännu inte fått besked om vad som väntade dem. *Suspicion awareness – misstänksamhet* inträffar när patienten anar att han eller hon ska dö men ännu inte fått detta bekräftat. Denna fas kan utvecklas åt två håll. Antingen får patienten sin misstanke bekräftad, genom att snegla på sin journal eller råka höra vad personalen säger i korridoren, eller genom en direkt fråga. Alternativt kan patienten inleda ett slags söka-bekräftelse-taktik som personalen får möta, genom att bekräfta eller på olika sätt förhindra patienten att se hela bilden. Författarna beskriver hur denna fas i regel innebär stor psykologisk

påfrestning för patienten, anhöriga och för personal (ibid). Under *Mutal pretence awareness* – ömsesidigt sken är samtliga inblandade medvetna om situationen, att patienten är döende, men ämnet är ännu inte uppe för diskussion. Här sker ett delikat samspel. Om patienten inte initierar ett samtal om huruvida han eller hon är döende är personal i regel lyhörda och spelar med. Här kan man fråga sig i vilken kultur och kontext ett sådant samtal uppmuntras. Författarna (Glaser och Strauss 1965) frågar sig vilken amerikansk läkare eller sjuksköterska av idag (1965) som spontant skulle initiera ett sådant samtal. Under de tre första faserna beskrivs patienten som förhindrad att förbereda sig inför döden. Den fjärde varianten/fasen benämns som *Open awareness* – öppen medvetenhetskontext. Här är döendet öppet och artikulerat för alla inblandade. Men denna fas eller kontext beskrivs inte som okomplicerad. Den kan vara fylld av spänningar och motsättningar i värderingar och förväntningar på en ”passande död”. Det kan t.ex. uppstå spänningar när en patients prefererade ”sätt att dö” inte stämmer överens med personalens.

En av författarnas poänger är att döendet är beroende av en gemensam definition och överenskommelse som utarbetas i ett samspel mellan inblandade parter. (Glaser & Strauss 1965).

I *Time for Dying* (Glaser & Strauss 1968) återvänder författarna till sin tidigare forskning och skapade här en hypotes kring patienters förväntan på hur deras döende skulle se ut. De benämner döendet som ett skeende som gick i en viss bana, *trajectory*, eller *döendeförlopp* och dessa förlopp kan se olika ut. Det kan t.ex. handla om att en patient kan förvänta sig en säker död vid en viss tidpunkt eller så ser utvecklingen mer oviss ut. En individs döendeförlopp beror på tid och rum och kan förändras i sin karaktär. Ett döende kan gå fort eller långsamt eller tidvis stå still för att sedan få en drastisk förändring. När ett förväntat döendeförlopp ändrar sig kan konflikt och spänningar uppstå mellan patient, familj och personal, t.ex. när en patient förväntas dö relativt omgående, på ett sjukhus intensivvårdsavdelning, men döendet förlängs över en oviss framtid (Glaser & Strauss 1968).

Glaser och Strauss teorier (Glaser & Strauss 1965; 1968) har varit av betydelse för hur vårdpersonal kommunicerar och interagerar med döende patienter. De har även belyst mekanismer och beteenden mellan patient, familj och personal när en

patient är (blir definierad som) döende. Viss kritik har riktats mot bristen av mikro-analys. Teorierna anses presentera breda, beskrivande teman och hypotesernas rimlighet ifrågasätts sällan av författarna. Vidare har det riktats kritik mot studiernas metod där det saknas ingående beskrivningar om hur empiri har samlats in och analyserats (Copp 1998).

Ålderism

I debatten om äldre och äldres situation kan det vara lämpligt att ta upp begreppet *ålderism*, dvs diskriminering av person på grund av dennes ålder (Jönson 2009). Begreppet används ibland med en bredare definition som omfattar alla åldrar. Det kan då t.ex. handla om hur yngre diskrimineras på arbetsmarknaden eller inte inkluderas på andra arenor. Begreppet är dock framförallt förknippat med äldre. Andersson (2009) skriver om fyra olika åldrar i livet. Den *första åldern* motsvarar barndomen. Denna ålder präglas av ett beroende av andra. Barnet växer upp och lär sig att bli självständigt. Den *andra åldern* handlar om att vara oberoende självförsörjande vuxna. Den *tredje åldern* omfattar tiden från att en person slutar att vara yrkesverksam. Den *fjärde åldern* inträffar då en person går från en ”aktiv” och självförverkligande ålderdom in i en ålderdom präglad av skröplighet och beroende. Uppdelningen mellan olika åldrar är individuell och funktionell. Den fjärde åldern är den tid då vi är beroende av andra för att klara oss själva (Andersson 2009).

Även om begreppet ålderism existerar och används är det ändå inte så vanligt förekommande i debatten om äldre och äldres situation. Håkan Jönson (2009) skriver att missförhållanden i exempelvis äldreomsorgen sällan diskuteras utifrån ålderism. Han menar att de äldre i sin svaghet inte anses jämförbara med andra, i yngre åldrar. Jönson ger oss en möjlig förklaring i det att det finns svårigheter i att upprätthålla identitet och medborgarskap hos de äldre samtidigt som de i en mening är ”nästan döda” (Jönson 2009:195).

Jönson skriver vidare om den kritiserade disengagemangsteorin (Jönson 2009). Nämda teori går ut på att samhällen skjuter äldre åt sidan, tar avstånd från de äldre, som en förberedelse inför döden. Äldre blir så mindre viktiga och det blir därmed mindre problematiskt att hantera deras död. I teorin ingår idén om att detta är en dialektal process där den äldre i sin tur distanserar sig från samhället och

accepterar sin irrelevans och därmed även i viss mån accepterar sin död. Även om detta numera är en kritiserad teori kan den ses som ett försök att förklara de processer som sker inom oss när vi möter skröplighet och död. Distanseringen blir ett sätt för oss att hantera vår ångest gentemot lidande och död. Samtidigt, menar Jönson (ibid), att här finns en risk. Genom att distansera sig från de nästan döda riskerar de att avpersonifieras och deras personlighet och identitet hotas. Jönson menar att vi måste öva oss på att ta de äldres perspektiv.

Autonomibegreppet

Ett av ledorden i talet om den goda, värdiga döden är autonomi. En vanlig definition på en autonom person är någon som har makt och medel att styra sitt eget liv. Den autonoma personen kan fatta beslut utan att bli tvingad, och handla efter dessa beslut. Ingen eller inget hindrar personen att fatta beslut. Lennart Nordenfelt (2010) beskriver två användningar av autonomibegreppet. Det ena är när det talas om människans *inre förmåga* att fatta beslut och hur det kan skapas förutsättningar för detta. Det andra handlar om människans *möjlighet* att handla. I kontexten med äldre som närmar sig livets slut kan autonomibegreppet bli problematiskt. Som sett ovan, i beskrivningen av ålderism, finns å ena sidan bilden av den aktiva äldre, den autonoma individen, och å andra sidan den beroende, mer eller mindre sjuka äldre där det blir allt svårare att tala om och upprätthålla autonomi (Jönson 2009; Nordenfelt 2010).

4 Metod

I detta kapitel kommer jag att redovisa och diskutera val av metod och tillvägagångssätt för insamlande och analyserande av empiri.

Jag har valt att göra en kvalitativ systematisk litteraturöversikt inspirerad av Mary Dixon-Woods et al. (2006) *kritiskt tolkande syntes*. Min intention var att undersöka vad som finns forskat på om socialarbetarens roll och funktion vid äldres döende. I ett initialt skede av arbetet med denna uppsats uppfattade jag att det fanns en brist på kunskap om socialt arbete med döende äldre. Jag ville fördjupa min förståelse och försöka sätta fingret på vilken funktion socialarbetare har och skulle kunna ha. Tidigt valde jag att inte göra intervjuer, varken med äldre eller med socialarbetare, t.ex. handläggare inom äldreomsorgen eller enhetschefer på äldreboende. Jag bedömde att det fanns en risk att en sådan metod eventuellt skulle ge ett skralt resultat.

Varför litteraturöversikt?

Man kan, enligt Jarl Backman (2006) tala om en del indikationer som pekar på att det behövs en översikt över kunskapsläget. Två av dessa är att man saknar översikt över ett område och att ett forskningsfält behöver kompletteras med nya perspektiv. Jag har tidigare nämnt Socialstyrelsens (2004; 2007; 2013) tre sammanställda översikter som delvis berör denna uppsats ämne. Dessa behandlar vård och omsorg om äldre i livets slut men jag saknar ett tydligare fokus på socialt arbete.

Litteraturöversikt är ett medel för att skapa kunskap genom att sammanställa, analysera och tolka data som framkommit i tidigare forskning. En viktig poäng är att den forskning som har gjorts ska komma framtida kunskapsbildning till gagn (Friberg 2012). Friberg (2012) menar att det finns en risk att en litteraturöversikt stannar vid en sammanfattande redogörelse av tidigare forskning. Genom att göra en *metasyntes*, att analysera tidigare forskning med avsikten att skapa ny kunskap, har denna metod ett högre anspråk än att enbart redovisa vad som tidigare sagts (ibid).

Kritiskt tolkande syntes

En systematisk litteraturöversikt vänder sig i regel antingen till kvalitativa eller kvantitativa studier. Dixon-Woods et al. (2006) menar att denna indelning kan vara allt för snäv och begränsad vilket kan riskera att exkludera värdefull kunskap. När Dixon-Woods och hennes kollegor utarbetade denna metod handlade det framförallt om att de stod framför en uppsjö av forskning i en fråga. Tanken var att de inte ville missa något viktigt perspektiv eller empiri och de använde sig därför av både kvalitativ och kvantitativ data. Det finns fler perspektiv på detta som jag återkommer till under avsnittet om granskning av artiklar. Kritisk tolkande syntes är således lämplig när man står inför en mångfald av olika typer av forskning.

I denna metod ligger fokus på att kritiskt tolka hela den text man har framför sig, t.ex. genom att fråga sig: hur konstrueras problemet? Vilka antaganden gör texten? Vad påverkar föreslagna lösningar?. Denna metod är inspirerad av hermeneutiken där forskningen ses som en upprepande process som sker mellan texten och läsaren/forskaren. Definitionen av fenomenet får här komma ur analysen och också påverka frågeställningarna. Forskningsfrågan är snarare en ”kompass än ett ankare” (Dixon-Woods et al. 2006:3 – min översättning) som fastställs först mot slutet av översiktsprocessen.

Tillvägagångssätt

Sökning efter litteratur

För att i inledningen av arbetet med denna uppsats tillägna mig tidigare forskning samt aktuella teorier och begrepp har jag sökt i Göteborgs universitetsbiblioteks katalog och i de databaser som finns tillgängliga genom biblioteket, t.ex. *Social service abstracts*. Jag har vidare sökt efter litteratur med sökmotorn *Google Scholar*. Här har jag använt sökord som: Död, döden, death, dying, socialt arbete, social work, end-of-life.

Sökning efter vetenskapliga artiklar till empiri

När jag har sökt efter vetenskapliga artiklar till min empiri så har databasen *Social services abstracts* varit mitt huvudsakliga verktyg. Jag har även sökt efter artiklar i sökmotorn *Google Scholar*. I bilagan är samtliga utvalda artiklar redovisade. Där

redovisar jag för vilka sökord som genererat vilka artiklar samt vilken databas som använts vid sökning. Sökorden har varit olika varianter på Social work, case manager, dying, death och end-of-life. Motsvarande ord på svenska har också använts.

När jag sökte fann jag en hel del forskningsartiklar från vårdområdet som ofta berörde vårdpersonal och sjuksköterskor som arbetar med äldre och med patienter i livets slutskede. Då jag har försökt ringa in socialarbetarens roll i dessa processer valde jag att enbart inkludera artiklar som benämnde just socialt arbete. Jag har i ett senare skede gått tillbaka och även sökt efter artiklar som inte innehöll orden ”social work*”, (t.ex. dying elder*) för att minska risken för att jag skulle missa någon relevant forskning. Denna risk är dock självklart inte eliminerad. Jag återkommer till detta i metoddiskussionen längre ner.

En annan avgränsning som jag gjorde var att exkludera artiklar som lade fokus på arbetet med obotligt sjuka, t.ex. cancer- eller HIV-patienter eller andra sjukdomar. Detta för att jag framförallt ville se vad som fanns om den så kallade ”naturliga döden”.

Nedan redovisar jag en lista med inklusionskriterier som jag använde när jag sökte efter artiklar.

Inklusionskriterier

Artikeln ska:

- finnas att läsa i fulltext. T.ex. i Göteborgs universitetsbiblioteks databas eller Google Scholar.
- vara skriven på svenska eller på engelska.
- vara publicerad tidigast 2006, detta för att begränsa sökningen till aktuell forskning.
- vara granskad enligt peer-review.
- i huvudsak fokusera på socialarbetarens perspektiv, inte den äldres/anhörigas upplevelse.

Sökningar

Jag har gjort sökningar vid 8 tillfällen. Efter de första sökningarna gick jag igenom det material jag vid det tillfället hittat och fick då uppslag till nya sökord.

Jag har även vid senare sökningar tittat på intressanta artiklar och undersökt vilka referenser de haft och om de i sin tur blivit citerade någonstans och på den vägen hittat ytterligare artiklar.

En sökning gick till på det viset att jag sökte på utvalda ord t.ex: "social work*" dying. Denna sökning genererade ett visst antal träffar (se bild 1). Av dessa valde jag ut artiklar som verkade relevanta, läste deras abstract och gjorde därefter nästa gallring. Efter att ha läst resterande artiklar i sina helheter gjorde jag en sista gallring. Bild 1. illustrerar denna process. Motsvarande process har genomgåts för samtliga sökningar.

Av de tolv utvalda artiklarna som slutligen valts ut kommer åtta från USA, två från Sverige, en från Australien och en från Storbritannien. Tio av artiklarna är baserade på kvalitativa metoder, en kvantitativ och en både kvalitativ och kvantitativ (se bilaga).

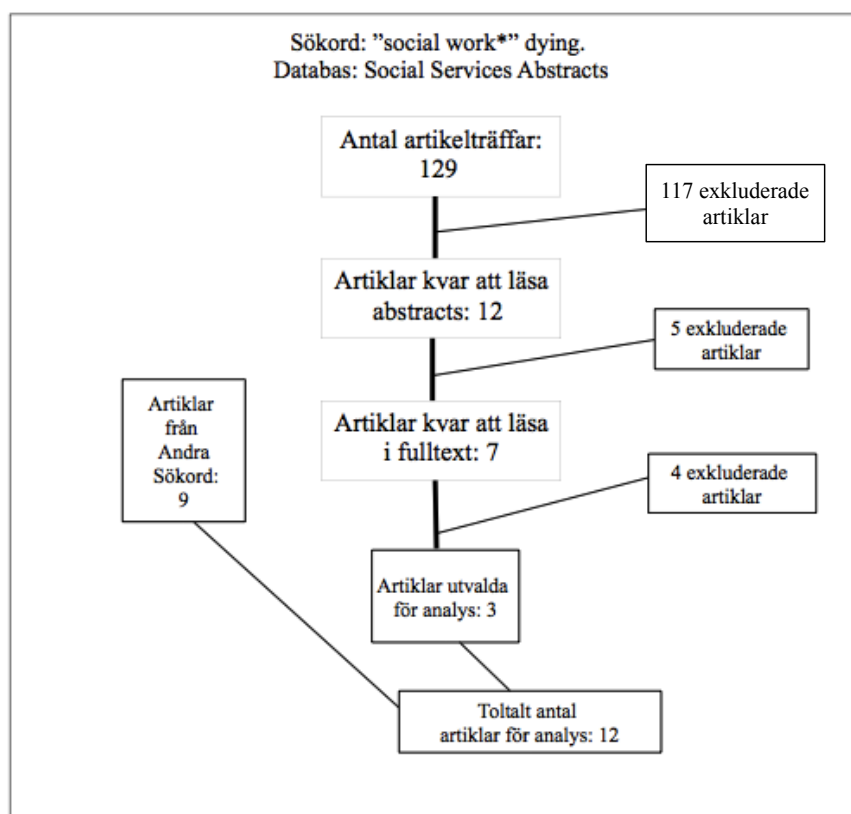


Bild 1. Flödesschema över sökning och gallring av artiklar.

Granskning

De artiklar jag valt ut efter ha läst abstrakt läste jag därefter i fulltext. Vid en systematisk översikt bör det generellt ställas höga krav på granskning av datan

(artiklarnas) vetenskapliga standard. Dixon-Woods et al. (2006) vänder sig inte emot detta per se men menar, återigen, att de inte ville exkludera ett intressant forskningsresultat enbart på grund av att metoddiskussionen var lite diffus. Då man i traditionella systematiska översikter ställer höga krav på det vetenskapliga genomförandet lägger den kritiskt tolkande syntetiseringen sitt fokus på en kritisk tolkning av problemformulering och epistemologi (Dixon-Woods et al. 2006). I min granskning av artiklarna har jag försökt göra på liknande sätt och ställt frågor om vilka antaganden författaren gör och inte gör. Vad är underförstått i hur de skriver om exempelvis döden? Är dessa antaganden realistiska och finns det en intern konsistens mellan utsagor och antaganden (Backman 2006)?

Analys

I min analys har jag initialt noggrant gått igenom studiernas resultat. Jag har sammanfattat resultaten, identifierat nyckelfynd (Friberg 2012) och jämfört dem med varandra. Den kritiskt tolkande syntesen tar även in och förhåller sig till studiernas författares tolkningar och framställningar av texten. Den kritiska granskningen som beskrivs ovan är således även en viktig del i analysarbetet (Dixon-Woods et al. 2006). Resultat och i studierna presenterade teman har ställts mot varandra och jag har här försökt hitta likheter och olikheter bland empirin. Ur denna process har nya teman sakta kommit fram. Mina nya teman har tillsammans med mitt teoretiska ramverk hjälpt mig att tolka och förklara fenomen som beskrivits i studierna (ibid). När ett tema har utkristalliserats har jag återvänt till texten med det nya temat framför ögonen. Jämförandet och den kritiska tolkningen av empirins innehåll och framställning (ibid) har varit en pågående process som genererat följande teman: *Mötet med den äldre, Kroppen som arena för definition och omsorg, Planering och förberedelse inför döden, Socialarbetares yrkesroll* samt *Skilda föreställningar om döendet*.

Förförståelse

Den kritiskt granskande syntesen är som sagt inspirerad av hermeneutiken och en viktig del i den kan sägas vara att i en forskningsprocess vara medveten om och redovisa sin förförståelse (Thomassen 2007). Under min verksamhetsförlagda utbildning fick jag vara en del av det palliativa teamet på Varbergs sjukhus. Jag

har således fått prova på att arbeta som kurator i ett team som arbetar med döende patienter. När jag inför arbetet med denna uppsats började rikta mitt intresse mot äldres döende märkte jag att det i forskningen fanns en diskrepans mellan ett slags diagnosdominerad död som kan mötas med exempelvis palliativ vård och en död som mer diffust domineras av idén att äldre sakta tynar bort i hög ålder. Dessa olika förhållningssätt mot döden har jag under arbetets gång burit med mig och de har till viss del legat som grund för uppsatsens syfte och frågeställning. Jag har både under min utbildning och privat varit nära döende människor. Jag har själv en föreställning om att det är att föredra att bryta det tabu som eventuellt ligger över ämnet döden men jag är medveten om att andra inte är av samma åsikt. Min förförståelse är således präglad av mina erfarenheter och övertygelser. Jag har själv aldrig arbetat inom äldreomsorgen och det är med en viss försiktighet och en medvetenhet om mina egna kunskapsluckor som jag närmar mig detta ämne.

Metoddiskussion

En litteraturöversikt tar mycket tid i anspråk och datans omfång begränsas av den tid jag haft på mig att samla in den. I fallet med denna uppsats var det dock snarare ett problem med att det tycks finnas ett begränsat antal studier som berör ämnet. I vilket fall finns en risk att jag missat viktig information. Sökningarna efter artiklar är beroende av relevanta sökord. Dessa har arbetats fram under sökningsprocessen. Vissa nya sökord har kommit från de artiklar som jag hittat tidigare i processen. Ett sådant kunskapsinsamlade ger vidare ett stort utrymme för kreativa tolkningar och selektiva urval. Här har jag försökt att inte låta mina intressen och min förförståelse styra min tolkning av resultaten. Jag har försökt vara transparent i mitt tillvägagångssätt: val av sökord, artiklar och teorier. Styrkan i denna metod, kritisk tolkande syntes, ligger emellertid inte i att till varje pris försöka vara återgivbar utan snarare i anspråket att genom tolkning av teori och empiri skapa ny kunskap och nya perspektiv (Dixon-Woods et al. 2006).

Något som kan vara värt att notera är att flera av studierna har använt sig av liknande vetenskaplig metod. Åtta av studierna använder sig delvis eller enbart av fokusgruppsintervjuer för att samla in empiri. Fokusgruppsintervjuer beskrivs i flera av studierna som en lämplig metod för att samla in empiri när ämnet i fråga anses vara av känslig art. I grupp anses deltagarna inspirera varandra hjälpa

varandra att formulera sig. Frågan väcks varför denna metod är så vanlig bland de aktuella studierna. Är det den mest lämpliga metoden eller är det på grund av att det är en populär metod nuförtiden? Det skulle vara intressant att undersöka om det råder det ett slags konsensus om att fokusgruppsintervjuer är särskilt lämplig vid ”känsliga ämnen”.

Det har i min process till viss del förekommit både en begreppsförvirring och en språklig förvirring och denna förvirring tas även upp i vissa artiklar. I en artikel har forskarna undvikit begreppet palliativ vård då de menat att ordet har för starka konnotationer med hospicevården. Andra har fört diskussioner om begreppet *end-of-life care* (ungefär: vård vid livets slutskede). Dessa diskussioner har varit intressanta då det både handlar om en pågående diskussion bland yrkeskårer; vilken sorts vård och omsorg det egentligen är tal om och en mer filosofisk diskussion; när är livets slut? När är en människa döende. Dessa frågor har direkt anknytning till denna uppsats syfte. Vidare finns det skillnader i hur olika länder definierar dessa begrepp och även benämningen på socialarbetarens yrke och roll. Två av studierna är genomförda i Sverige. De resterande kommer från USA, Storbritannien och Australien. Som länder har vi mycket gemensamt men en hel del skiljer oss åt, t.ex. hur välfärdssystem är uppbyggda och hur socialarbetarens olika yrkesroller ser ut.

Etiska överväganden

Då jag själv inte samlat in empirin genom att möta enskilda individer har jag inte själv behövt göra några forskningsetiska överväganden. Istället har jag undersökt de utvalda artiklarnas dito. Samtliga studier som involverat informanter eller respondenter redovisar att de har fått deltagarnas medgivande efter att dessa har fått information om studien och om att deras medverkan är anonym, frivillig samt att de får avbryta sitt deltagande om de skulle så önska. De allra flesta artiklarna redovisar även att de blivit granskade och godkända av en nämnd, dock framgår det inte i alla fall om nämnden i fråga lagt särskilt fokus på etiska frågor. Endast ett fåtal av artiklarna för en egen etikdiskussion. Det är dock ingen artikel som mer explicit tar upp frågor som berör ämnets känsliga art, hur de skulle bemöta eventuellt obehag eller erbjuda stöd till informanter. Detta skulle kunna anses anmärkningsvärt då det i flera artiklar framkommit att många känner sig

obekväma med att tala om döden. I *Livets sista boning* skriver Anna Whitaker (2004) om hur hon i sin forskningsprocess, framförallt under insamlande av empiri, har försökt ha ett slags etiskt gehör, en känslighet och uppmärksamhet för vad som i stunden är mer eller mindre lämpligt. En personlig reflektion är att ämnet död och döende är speciellt i det avseendet att det å ena sidan kan krävas en känslighet för individers preferenser och inställning, huruvida det är tabu osv, samtidigt som det är av en sådan art att tabut måste lyftas bort för att en diskussion och utveckling ska komma till stånd.

Förutom att själv undersöka och granska hur etiska frågor behandlas i de utvalda artiklarna har jag, när jag arbetat med bearbetning och analys av studiernas resultat, strävat efter vara korrekt i min återgivning av information och källor.

5 Resultat

De tolv artiklar som slutligen valts ut och analyserats synliggör en rad olika aspekter av arbetet med döende äldre. En del av studierna behandlar attityder mot och utförande av vårdplanering för äldre. Andra fokuserar på upplevelser av äldreboende och av eventuell övergång till palliativ vård eller hospicevård. I bearbetningen av empirin har följande teman utkristalliserats: *Mötet med den äldre, Kroppen som arena för definition och omsorg, Planering och förberedelse inför döden, Socialarbetares yrkesroll* samt *Skilda föreställningar om döendet*.

Mötet med den äldre

I studierna som jag tagit del av har olika aspekter av mötet med den äldre kommit fram. I flera fall har författarna betonat vikten av att socialarbetaren förmår skapa ett förtroende hos den äldre (t.ex. Baughman et al. 2014; Kwak et al. 2014). En nyckel till detta tycks ligga i att försöka vara en medkännande lyssnare (Baughman et al. 2014). När vardagen förändras drastiskt, t.ex. vid flytt till ett äldreboende, bör det finnas plats och tid för den äldre och eventuell familj att känna att de kan hantera denna förändring (Foggatt & Payne 2006). På ett äldreboende uppgav personalen att det fanns möjlighet att prata om döden men att det var upp till de äldre att ta upp ämnet (Österlind et al. 2011). Detta kan jämföras med Glaser och Strauss (1965) teori om olika medvetenhetskontexter. Personalen avvaktar den äldres initiativ och invit till samtal och det kan finnas en risk att parterna upprätthåller ett slags ömsesidigt sken om att döden inte är att vänta. Trots eventuellt obehag i att beröra ämnet döden tyder en del av resultaten på att tydlighet i kommunikationen ändå är att föredra, för alla parter (Waldrop & Rinfrette 2009). Glaser och Strauss (1965;1968) skriver om hur en gemensam bild av hur döende-förloppet utvecklar sig och en gemensam tolkning av vad som väntar möjliggör en mindre påfrestande situation. Innan man når en öppen medvetenhetskontext där samtliga inblandade, inte minst socialarbetare, är medvetna om vad som väntar är det svårt att förbereda sig för inför döden (Glaser & Strauss 1965). En studie där forskaren undersökte hur äldre på ett vårdhem definierades som döende eller ej beskrev just hur en gemensam förståelse av situationen tyckes minska stress hos såväl de äldre som närstående och personal

(Bern-Klug 2006).

Under temat ”möte” kan det även vara aktuellt att jämföra med det, i tidigare forskning nämnda, *identitetsfrämjande vårdplanering* (Ternestedt 2010). I samtalet med den äldre framhålls att socialarbetaren bör ha ett öppet förhållningssätt för att försöka förstå och möta individen. Vidare betonas ett helhetsperspektiv där den äldres samtliga fysiologiska, psykologiska, sociala och andliga/existentiella behov beaktas. Det handlar således om att både se till individen och hans/hennes situation, sociala nätverk osv (ibid).

Socialarbetare tycks vidare ha en viktig informerande och undervisande funktion i mötet med äldre (Baughman et al. 2012; Baughman et al. 2014). Ibland upplevde socialarbetare sig som guider eller lotsar genom krångliga juridiska och organisatoriska snår. För vissa handlade det om att vara den äldres språkrör (Kramer 2013). Andra föredrog att se det som att de gav den äldre kunskap och makt att påverka sin situation på egen hand, att göra välinformerade beslut, ett slags empowerment (Baughman et al. 2014). Ett led i detta kunde vara att stärka den äldre i att stå upp för sin vilja, exempelvis gentemot sin familj, och att på olika sätt ge den äldre kunskap och mod att ta upp laddade frågor (Kramer 2013).

Kroppen som arena för definition och omsorg

Ett återkommande tema i såväl tidigare forskning och i de aktuella studierna är kroppen. I kroppen manifesteras skröplighet, sjukdom, och förfall. Här ligger en central aspekt i varför döendet hos äldre tycks så svårt att precisera. De samhälleliga mekanismerna tenderar vilja tysta ner de fysiska, sköra sidorna av ålderdom och i död (Jönson 2009; Whitaker 2004; 2010). Samtidigt som det kroppsliga tystas ner är det kroppen som i många fall står i centrum för hur den äldres situation definieras. Den fysiska kroppen är ett objekt för omsorg. Whitaker (2004; 2010) menar, som beskrivet i tidigare forskning, att kroppen blir ett kommunikations-medel. När minnet och talet sviker får kroppen bära den äldres historia. Den äldres berättelse om det förflutna och om det som ligger framför blir ett sätt att stärka identiteten. Att få kunna bevara sin självbild ända in till slutet går i linje med det Ternestedt (2010) menar ingår i en värdig död. Med kroppen följer således en dubbelhet och komplexitet: Kroppen är verktyget med vilket kommunikation och omsorg sker och som är centralt för hur den äldres situation

definieras, ett verktyg som i talet om döende ofta ignoreras eller tystas ner.

Socialarbetarens plats i en medicinsk kontext

Definitionen av vem som är döende tycks i mångt och mycket hänga ihop med en medicinsk bedömning. Socialarbetare uttryckte i vissa studier (t.ex. Munn & Adorno 2008) att de var beroende av medicinsk personal för att veta hur de ska ta sig an en klient, vilka insatser som var aktuella, och att detta i vissa fall kunde vålla en del osäkerhet. På ett äldreboende där personalen jobbade i team beskrev socialarbetarna att de inte tyckte att det var bekymmersamt att förlita sig på sjuksköterskornas indikationer. Sjuksköterskorna uttryckte däremot en frustration över att socialarbetarna själva inte tog mer initiativ (Munn & Adorno 2008). Flera socialarbetare uppgav att de kände sig obekväma med de fysiska aspekterna av döendet och upplevde sig ha dålig koll på frågor om t.ex. smärtlindring (Kramer 2013). När det gällde medicinska frågor såg de snarast det som sin uppgift att uppmuntra de äldre att prata med sin läkare (Baughman et al. 2012). Å ena sidan tycks det således finnas ett behov av att socialarbetare gör sig förtroliga med dessa frågor (Kramer 2013). Å andra sidan beskrivs socialarbetare besitta andra kunskaper och perspektiv som är viktiga och som inte får gå förlorade i ett sjukvårdande sammanhang. Exempelvis bör de psykosociala perspektiven belysas (Bern-Klug 2006; Kramer 2013). En studie beskriver en episod där läkare och vårdpersonal gjorde en medicinsk bedömning medan socialarbetaren i teamet, med sin kompetens och perspektiv, kunde ge annat ljus på situationen som därmed fick ett annat utfall. Socialarbetare kunde även spela en viktig roll i att göra familj och andra anhöriga delaktiga (Bern-Klug 2006). Vidare kunde kuratorer och motsvarande socialarbetare ge stöd åt andra medarbetare och ge dem verktyg för att hantera eventuella konflikter som uppstod i arbetet (Kramer 2013; Kwak et al. 2012).

Socialarbetaren kan, t.ex. i rollen som kurator, ibland beskrivas som ”spindeln i nätet”. Det må vara en utnött bild men det tycks finnas ett stort behov av bättre samverkan och tydligare kommunikation mellan samtliga inblandade; sjukhuspersonal, personal på äldreboende, äldre, eventuell familj osv (Baughman et al. 2012; Waldrop & Rinfrette 2009).

Planering och förberedelse inför döden

Ett annat tema som återkom bland studierna var förberedelser inför livets slut. Ett flertal av artiklarna berörde konceptet *advance care planning* dvs. en mer avancerad och detaljerad planering av vård och omsorg vid livets slut (t.ex. Baughman et al. 2012; Baughman et al. 2014; Kwak, Ko & Kramer 2014). Andra studier fokuserade på särskilda boenden, hospice och äldreboenden (t.ex. Bern-Klug 2006; Munn & Adorno 2008; Österlind et al. 2011). Återigen aktualiseras frågan om när detta ”livets slut” är. I följande stycke behandlas olika aspekter av planering och förberedelse.

Flera av studierna (t.ex. Baughman et al. 2012; Österlind et al. 2008) pekade på att det rådde olika meningar om när man skulle börja planera inför döden. Vissa socialarbetare menade att planering som rörde döendet blev aktuellt den allra sista tiden innan någon dör. Andra menade att döendet snarare var att betrakta som en lång process och att planering och samtal sålunda kan och bör ske under en mycket längre tidsperiod (Baughman et al. 2012; Österlind et al. 2008). En studie (Kwak et al. 2014) som underströk att det just rörde sig om en längre, pågående process lyfte fram att socialarbetaren aktivt bör göra sig förtrolig med den äldres perspektiv och leta efter sätt att öppna dörrar för samtal om livets slut.

Förberedelsen inför döden innebär även en rad praktiska frågor och uppgifter. Det kan t.ex. handla om att planera begravning eller se till att ett testamente är upprättat. Döden drabbar alla och alla har inte anhöriga som vill eller kan ta hand om detta. Många är ensamstående och en del saknar ekonomiska medel. Vem tar hand om och möter dessa frågor? Hjälp med praktiska uppgifter kräver en förtroendefull relation. Det handlar om att känna att mottagaren kan hantera ämnet. En studie pekar vidare på att hanterandet av praktiskt frågor faktiskt kunde vara en väg in till att få tillträde till existentiella frågor (Kwak et al. 2014).

Socialarbetares yrkesroll

De aktuella studierna pekar på fördelar med att socialarbetare arbetar i team och att de har en viktig och tydlig roll och funktion, bl.a. med att bidra med psykosociala perspektiv. Samtidigt återkommer upplevelsen av att yrkesrollen är otydlig, både gentemot andra yrkesfält och andra socialarbetare. På ett äldreboende tyckte personalen att kontakten med hospice oftast var något bra. Där

fanns resurser och kunskap. Samtidigt kunde rollerna upplevas ännu mer diffusa när hospice blev inblandat och det kunde ibland finnas en osäkerhet i vem som skulle göra vad (Munn & Adorno 2008). Denna ambivalens gentemot hospice återfanns i flera studier (Bern-Klug 2006).

Flera socialarbetare upplevde en ambivalens gentemot att arbeta i team. Det upplevdes som ett lyckat koncept men teamarbete innebar samtidigt ofta en diffus roll och arbetsbeskrivning. Deras roll och funktion definieras ofta av annan personal (Kramer 2013; Munn & Adorno 2008). I en annan studie uttryckte biståndsbedömaren att det ibland var svårt att kombinera olika roller. Flera upplevde att det kunde uppstå konflikter mellan egna värderingar och arbetets regleringar och riktlinjer och ibland upplevdes roller och riktlinjer otydliga (Baughman et al. 2014).

Resultaten indikerar att personliga erfarenheter och preferenser hos socialarbetaren i hög grad påverkar arbetet med den äldre och döden. De som var obekväma med frågor som berör döden tenderade att undvika involvering (Munn & Adorno 2008). Något som berör detta med erfarenhet och känslan av att vara bekväm med att samtala om och arbeta med döden är att flera intervjuade i de olika studierna vittnar om att det fanns en brist i stöd för personal. Vidare återkom uppfattningen om att det behövs mer resurser i utbildning och handläggning av personal på alla instanser (Baughman et al. 2014; Foggatt & Payne 2006; Österlind et al. 2011). Många beskrev en allt för hög arbetsbelastning som ett hinder för att få möjlighet att beröra frågor som upplevdes svåra. Det fanns helt enkelt inte tid till alla som behövde den (Munn & Adorno 2008).

Skilda föreställningar om döendet

Bland de studier som jag har analyserat finns flera uttryck för hur vi förhåller oss till, och benämner döden och döendet. Dessa går, i stora drag, att dela in i två kategorier. *Den tysta döden* och *den synliga döden*. Märk väl att den senare inte är ”den högljudda”. Jag vill alltså inte säga att det rör sig om ett motsatspar. Hur och varför kommer jag återkomma till senare i texten. Denna uppdelning är inte något som jag kommit på. Den känns igen i tidigare forskning (t.ex. Whitaker 2004).

Den tysta döden och den synliga döden

En vanlig föreställning av äldres död är förknippad med tanken om *det tysta döendet*: Vi blir äldre, mer och mer bräckliga och beroende av andra. Långsamt tynar vi bort för att till sist somna in. Denna föreställning återkommer i tidigare forskning (t.ex. Jönson 2009; Ternestedt 2010) och bland flera av de studier som ligger till grund för denna uppsats (t.ex. O'Connor 2009; Österlind et al. 2008; Österlind et al. 2011). Det handlar om ett döende som saknar ett mer eller mindre tydligt förlopp eller en tydlig ”orsak”, som t.ex. vid en obotlig cancersjukdom, och som slutligen avslutas i ett dödsögonblick. En studie beskriver detta skeende som *den naturliga vägen till döden* (Österlind et al. 2008). Det talas om en naturlig avslutning på ett långt liv. Det handlar i praktiken ofta om en rad olika fysiska besvär där det kan vara svårt att ställa diagnos, svårt att förutse förloppet, svårt att förstå och det tycks även vara svårt att tala om. En annan studie (O'Connor 2009) valde att benämna diskursen om hur detta skeende framställs (eller snarare undveks) för *det skröpliga döendet* (*decrepit death* - min översättning), ett enligt författaren medvetet provocerande ordval. Poängen är att döden hos äldre som nått hög ålder och blivit försvagade, sköra och beroende konsekvent tystas ner. Tystnaden sträcker sig även över tid. Detta beskrivs av Ternestedt (2010) som en långsam död, en icke artikulerad, osynlig del av livet. Det talas inte om ”döende” för att det framstår som att det enbart handlar om det som naturligt kommer med ”hög ålder” (Österlind et al. 2008). Detta känner vi igen från Whitaker (2010). Den skröpliga, ”fula” döden flyttas ut i periferin.

I flera av studierna kan vi se en annan bild av döden och döendet. Österlind et al. (2008) beskriver detta som *den medicinska vägen till döden*. Det kan handla om att den äldre får en diagnos på en obotlig sjukdom eller att hälsan försämras drastiskt. Diagnosen blir en vändpunkt eller en *brytpunkt* (Waldrop & Rinfrette 2009; Österlind et al. 2008). I grund och botten handlar det här om att någon blir definierad som döende. Det kan alltså handla om en tydlig diagnos, men det kan också röra sig om en social överenskommelse, en gemensam förståelse och insikt, enligt Glaser och Strauss (1965) modell. Döendet är, sett ur detta perspektiv, inte något som vi upptäcker utan något som vi beslutar oss för och i samspelet konstruerar (Bern-Klug 2006; Glaser & Strauss 1965). Ett exempel på detta är när de anhöriga till slut går med på att inte fortsätta med livsuppehållande insatser då

ett tillfrisknade inte längre är att räkna med. Ett mer drastiskt exempel på när ett döende konstrueras och definieras i interaktioner är hämtat från en studie när en sjuksköterska försökte få till stånd ett samtal om vård i livets slutskede med en patients dotter och dottern svarade ”Jag kommer inte att diskutera detta, ni dödar min mamma” (Baugman et al. 2012: 733 min översättning). Dottern ville inte prata om mammans nära förestående död. Samtalet skulle göra mamman till döende.

När döendet väl blir synligt och uppmärksammat får både den äldre och själva förloppet mer fokus och utrymme. Detta benämns i en studie (O'Connor 2009) som diskursen om *det oförtjänta döendet*. Typexemplet är någon (oftast yngre) som drabbas av en obotlig sjukdom. Döden kommer oväntat och avbryter ett normalt liv. Detta sätt att tala om döende förknippades inte med hur det talades och skrevs om äldre och åldrande (O'Connor 2009).

Vägen mot döden och bemötandet av densamma tycks således vara beroende av hur det talas om döden och hur någon definieras som döende. Gemensamt för de två olika vägarna, eller förhållningssätten, är att det rör sig om människor som närmar sig livets slut, men beroende på hur de definieras kan situationen för individen se helt olika ut. Olika förhållningssätt får konsekvenser i samtliga led: organisation och riktlinjer, budget, personal, kunskap, sorgestöd osv. Allt tycks avhängigt en definition och gemensam förståelse. De som definierades in bland de tydligt medicinskt döende tenderade att få en flexiblere omsorg med fler och längre insatser och det kunde oftare och tidigare bli tal om palliativ omsorg. I dessa fall lades också ett större fokus på den äldres autonomi (Österlind et al. 2008). När sjukdomsförloppet var otydligare och svårare att förutsäga eller när man inte kunde ”komma överens” om att den äldre var döende, t.ex. när anhöriga inte ville acceptera situationen, var det svårare att definiera den äldre som döende. Om den äldre inte ansågs vara döende, utan mer i termer av; gammal eller nedbruten av hög ålder, fanns det i regel färre insatser att tillgå (Bern-Klug 2006; Österlind et al. 2008). Studierna pekar på att äldres döende generellt aktualiserades och artikulerades först i ett senare skede, när situationen blev mer eller mindre akut, men att det ofta verkade finnas behov av exempelvis palliativ vård och omsorg långt tidigare. Att det långsamma, förfallande döendet, som i så många fall är situationen för de äldre, konsekvent tystas ner kan, i linje med

Jönsons (2009) argumentation beskrivas i termer av ålderism. När vi möter skröplighet och död tenderar vi att distansera oss från det som ett sätt att hantera vår egen ångest över lidande och död. Det blir svårt att betrakta den gamla beroende människan som autonom individ och som jämlik samhällsmedborgare. Det naturliga döendet hanteras som en icke-fråga och denna icke-fråga bemöts inte med de resurser och med det allvar som krävs. Att äldre inte dör på ”rätt sätt” kan ses som ett tydligt uttryck för ålderism (Jönson 2009; O'Connor 2009; Österlind et al. 2008).

Det rör sig således om två olika föreställningar av döden men det handlar alltså inte om ett motsatspar. Den synliga, medicinska döden är inte *onaturlig* och den tystade, långsamma döden är inte *förtjänt*. O'Connor (2009) menar att denna uppdelning skapar en skenbar dikotomi. Det oförtjänta döendet har en motkraft i exempelvis palliativ vård medan det skröpliga döendet tycks gömmas i talet om ”naturlig” död. Döden som en naturlig avslutning på ett långt liv blir en död som står bortom värdering och det blir därmed problematiskt att jämföra de olika diskurserna kring döendet.

Det tycks förefalla så att det sköra, långsamma döendet både på samhälls- och individnivå, aktivt undviks eller tystas ner som ett sätt att skärma oss från existentiell ångest. Samtidigt bör ett annat perspektiv belysas. Några av studierna berör hur olika kulturella och individuella värderingar påverkar preferenser kring döden. I vissa kulturer och traditioner är döden och döendet tabu (Kwak et al. 2012; Kwak et al. 2014). Olika kulturella perspektiv uttrycktes hos de äldre eller hos deras anhöriga. Vissa ville inte inleda en planering eller prata om döden för att då riskera att gå mot egna övertygelser, gud eller ödet. Personliga kulturella preferenser kunde även hittas hos socialarbetare: ”Jag upplever att vi som nation (USA) har ett problem med att vilja hålla folk vid liv för evigt” (Baughman et al. 2012:728, min översättning). Ovanstående perspektiv kan belysa att den traditionella, moderna och postmoderna döden idag existerar parallellt med varandra, både i den samhälleliga kontexten och hos enskilda individer (Walter 1994). Socialarbetaren kan i sitt arbete möta helt olika perspektiv på och värderingar kring döden och Baughman et al. (2014) menar att personal därför bör sträva efter lyhörddhet i mötet med den äldre.

Att bryta upp på olika sätt

Jag vill avsluta min resultatdel med att ge exempel på två händelser som kan behandlas på olika sätt beroende på hur de inblandade förhåller sig till och föreställer sig den äldres döende. Det första exemplet handlar om när äldre övergick från botande till lindrande vård, från kurativ till palliativ behandling. Några av studierna berörde inträde i hospicevård (t.ex. Bern-Klug 2006; Waldrop & Rinfrette 2009). Att få del av hospicevård betraktades av både äldre och personal som ett tydligt uppbrott. Det var en drastisk händelse som klart och tydligt signalerade att döden var att vänta och att det inte fanns något bot. I dessa fall är döendet artikulerat och tydligt. Det finns i regel en diagnos som svart på vitt talar om att den äldre är döende. När hospicevård blev aktuellt fanns kunskap och resurser att möta den enskildes situation.

Det andra exemplet är när den äldre ska flytta till ett äldreboende. Även denna flytt beskrevs som en drastisk och dramatiskt händelse för den äldre. Det upplevdes ofta som en stor förlust att lämna den välkända vardagen, hem, grannar och vänner och förknippat med känslan av att på olika sätt berövas sin fysiska förmåga, sitt minne och upplevelsen av kontroll (Foggatt & Payne 2006). Bilden av att en flytt till äldreboende är en dramatiskt brytpunkt för den äldre och inte alls upplevs som en naturlig fortsättning på livet har påpekats i tidigare forskning (Whitaker 2004; 2010). Äldreboendet upplevs inte som en plats dit man kom för att leva utan en plats dit man kom för att dö.

Det kan kanske tyckas oförenligt att jämföra de två händelserna; flytt till hospice och flytt till äldreboende men mycket talar för att det är en jämförbar upplevelse, åtminstone för att belysa hur vi talar om döden på olika sätt. Glaser och Strauss (1965; 1968) socialkonstruktionistiska perspektiv kan eventuellt förtydliga bilden. Fallet med hospice kan vi tala om en öppen medvetenhetskontext. Döden är här uttalad. Den äldre, eventuella anhöriga och personal är medvetna om vad som väntar. I en studie (Waldrop & Rinfrette 2009) menade författarna att läkarens roll hade stor betydelse i dessa fall. Om situationen var tydligt kommunicerad till den äldre och eventuell familj och döendeförloppet förväntat (jfr Glaser & Strauss 1968) var det större chans att de skulle vara mer tillfreds och acceptera situationen.

När det gäller flytt till äldreboende är situationen av olika skäl inte lika tydlig

och bemöts därför inte heller på samma sätt. Detta kan bero på att den fysiska definitionen sällan är lika tydlig, även om det ofta handlar om en försämrad fysiska hälsa. Det tycks även ha att göra med att föreställningen och förväntan av äldreboende och den faktiska upplevelsen av detsamma inte verkar stämma överens. I en australiensisk studie (O'Connor 2009) påpekas att diskursen om äldre, ålderdom och äldreboende domineras av bilden av den aktiva, självständiga äldre. Detta syntes bland annat i information om äldreboende. Sällan, eller aldrig, talades det om, eller visades det bilder av döden. Man talade inte heller om boendena som en plats där den äldre är skör, svag och får omfattande stöd och omsorg. I stället var det bilden av ett hem som porträtterades. Men de äldre betraktade sällan dessa boenden som hem (Foggatt & Payne 2006). En flytt till äldreboende kan, som tidigare nämnts, upplevas som ett hot mot identitet och värdighet och tycks vara starkt förknippad med döden (Ternstedt 2010; Whitaker 2004; 2010). Döendet på äldreboende var ett implicit kommunicerat skeende omgärdat av tystnad. Det var ett ämne som både biståndsbedömare inom äldreomsorgen och annan personal undvek. Detta beskrivs i en studie som ett ”vänta och se”-hanterande (Österlind et al. 2008). Det verkar även finnas en uppfattning om att äldre inte vill prata om döden. Biståndsbedömare berättade i samma studie att de utgick från att de äldre undvek ämnet (ibid), en uppfattning som går igen i flera studier (Österlind et al. 2011). Här kan det dras en parallell till den distansering som Jönson (2009) skriver om; att det handlar om att distansera sig från existentiell ångest. Samtalsämnet döden undviks för att samtliga inblandade ska slippa obehag. Denna tendens ser vi även i studien som belyste diskurserna kring åldrande och äldreboenden (O'Connor 2009). Den sköra, fula döden (Whitaker 2010) undviks så att vi ska slippa att känna obehag inför kroppens förfall och i förlängningen: vår egen förgänglighet (Jönson 2009).

6 Diskussion

Innan jag börjar diskutera socialarbetarens funktion och yrkesroll vill jag dröja kvar vid hur döendet talas om och bemöts. Föreställningen om ”naturligt döende”/”naturlig död” har en inbyggd problematik. Det som benämns som den naturliga döden för en äldre är att döden kommer som en avslutning på ett långt liv. Detta kan sägas hänga ihop med bilden om den goda, värdiga döden för den äldre. Samtidigt ser vi att resurser och kunskap om den goda döden kanske främst finns inom palliativ vård och hospicevård och för att hamna inom den krävs ett tydligt, synligt döende, vilket sällan är fallet för många äldre. Det krävs en diagnos eller en dramatiskt försämrad hälsa och en överenskommelse om att personen i fråga är döende. Detta tydliga, synliga, medicinska döende står i ett slags ojämn jämförelse med den otydliga, långdragna, tystade, sköra döden. Det är emellertid, enligt de studier som jag har tittat på, så att det är den senare döden som benämns ”naturlig”. Det tycks således vara på det viset att det talas om den naturliga döden i termer om god död men för att få del av den ”goda döden” krävs i regel det som Österlind et al. (2008) beskriver som den medicinska vägen till döden, eller det som O'Connor (2009) kallar oförtjänt död, alltså en synlig död. Den skröpliga döden tystas ner men benämns som naturlig. Konsekvenserna av dessa olika föreställningar och förhållningssätt kan bli allvarliga. De medicinskt definierade, synligt döende, får i regel tillgång till mer resurser och insatser medan de långsamt, ”naturligt döende”, riskerar att få adekvat omsorg och vård först i ett sent skede, där palliativ vård kunde varit aktuell långt tidigare.

Här dristar jag mig att problematisera bilden av den autonoma och självständiga äldre (t.ex. Österlind et al. 2011) och följaktligen bilden av den autonoma döden, något som även Whitaker (2004) berör i sin avhandling. Idealet om autonomi är en av de grundläggande tankarna kring den goda döden och det palliativa arbetet. Men de gamla, sköra, kanske inte kan bli oberoende? Autonomi kan kanske inte vinnas genom att beroendet övervinns? Vi lever i en tid då utgångspunkten att ett beroende skulle innebära ett misslyckande tåls att ifrågasättas (Whitaker 2004).

Frågan om beroende för mig in på ämnet demens. Det är en fråga som endast marginellt förekommit i de aktuella studierna och det är en fråga som jag valt att inte fokusera på i den här uppsatsen. Den ökade andelen äldre som lider av

demens ställer nya krav på äldreomsorgen. Här behövs kunskap och verktyg att möta de äldre och deras behov. En annan fråga som inte heller fått något utrymme i denna uppsats är den om att dö hemma. Även detta beror på att frågan inte berörs i de aktuella studierna.

Hur ska då socialt arbete förhålla sig till äldres döende och bilden av den ”naturliga döden”?

Socialarbetaren och döden

Trots att postmoderna, eller neomoderna (Walter 1994), perspektiv på döden nyanserar det moderna, strikt medicinska, perspektivet har det medicinska i mångt och mycket tolkningsföreträde i hur döden och inte minst döendet beskrivs och definieras. De studier som ligger till grund för denna uppsats ger bilden av att socialarbetare som arbetar med äldre å ena sidan bör gör sig förtroliga med medicinska frågor om exempelvis smärtlindring. Kroppen är central i arbetet med den äldre och är viktig både som objekt för omsorg och som bärare av individens livsberättelse (Whitaker 2004; 2010). Å andra sidan poängteras vikten av att socialarbetare bör slå vakt om och fokusera på det psykosociala perspektivet. Här tycks finnas en ambivalens som återkom i hur socialarbetare som arbetade i team upplevde en diffus yrkesroll. Samtidigt pekade flera studier på vikten av samverkan och kommunikation och att teamarbete tycks vara ett lyckat koncept.

Artiklarna har gett en rad exempel på behov hos de äldre. Det tycks både röra sig om praktiska frågor och andra mer existentiella behov. Det har även visat sig att hanterandet av praktiska uppgifter och problem kan vara ett väg in till ett samtal om döden. En flytt till äldreboende upplevdes av många som ett drastiskt skeende som både innebär praktiska och existentiella aspekter. Bern-Klug (2006) menar i sin artikel att det kan finnas utlösande faktorer till att någon definieras som döende och att socialarbetare kan lära sig att förutse dessa faktorer och på så sätt hitta tillfällen att tala om framtiden och benämna döden. Emellertid tycks dessa frågor i stor utsträckning undvikas och tystas ner. Som nämnt tidigare kan detta undvikande och denna tystnad härledas till mekanismer i ålderism. Den sköra ålderdomen göms undan och vi distanserar oss från skröplighet och död för att undvika kontakt med vår egen svaghet och livets ändlighet. Det kan även handla om ett slags missriktad takt och känslighet där samtal om död undviks i

tron om att den äldre inte vill prata om döden eller att talet om död skulle skapa ett döende (jfr Glaser & Strauss 1965; 1968).

Ett annat återkommande tema var behov på de professionellas sida där socialarbetare uttryckte att det fanns brister i utbildning och kunskaper. Det tycks finnas mycket kunskap och forskning inom hospicerörelsen och palliativ vård och detta tas upp i vissa av artiklarna. Dessa kunskaper kan på olika sätt implementeras i utbildning och i arbetet med äldre. Dock krävs det i dessa fall en varsam anpassning till de äldres situation då förloppen kan se mycket annorlunda ut och sträcka sig över en längre tid. Österlind et al. (2008) beskriver i sin diskussion en mellanväg mellan den medicinska och den naturliga vägen till döden som just: *den palliativa vägen*.

Det tycks dock vara så att hur mycket kunskap och utbildning det än finns tillgång till så är det de personliga erfarenheterna som styr hur vi förhåller oss till döden. Här finns inga enkla svar. Ett försiktigt konstaterande är att den tystnad som tycks råda om äldres döende, både bland kollegor och gentemot de äldre, åtminstone inte gör situationen bättre. Ett steg på den palliativa vägen skulle kunna vara att sträva mot ett helhetsperspektiv som sträcker sig över längre tid, att arbeta för bättre samverkan och att våga samtala och bryta tabun och samtidigt visa respekt för den enskildes situation och önskemål. En studie pekade på vikten av att vara en medkännande lyssnare och på så sätt skapa förtroende hos den äldre (Baugman et al. 2014). För att kunna klara av det bör socialarbetare själva vara klara över hur de förhåller sig till döden.

7 Avslutning

Reflektion kring metod och resultat

Som jag nämnt tidigare har denna uppsats en del begränsningar, bland annat i empirins bristande omfång. En annan aspekt är att en stor del av det sociala arbetet med äldre i Sverige sker inom äldreomsorgen och i och med övervikten artiklar från andra länder (2 från Sverige och 8 av 12 från USA) har det i vissa fall varit svårt att jämföra resultat med en svensk kontext. Jag har även nämnt att min tidigare erfarenhet och kunskap om äldreomsorg är begränsad och det är med en viss försiktighet jag har uttalat mig om socialarbetares roll och funktion i dessa sammanhang. Min litteraturstudie har, i linje med Dixon-Woods et al. (2006) kritiskt tolkande syntes, strävat efter att nå djupare, i en ansats att kritiskt tolka studiers antagande och problemformulering och samtidigt nå framåt och med en metasyntes (Friberg 2012) skapa ny kunskap. Jag vill mena att resultaten bekräftar den tidigare forskningen där inte minst Anna Whitakers studier klingar klart och tydligt. Vidare hoppas jag att den komplexa bilden kring äldres döende och omvärldens föreställning och förståelse av detsamma klarnat något.

Slutsatser

Syftet med denna uppsats var att genom en systematisk litteraturstudie av forskning beskriva och diskutera socialarbetares funktion och roll i äldres döende. Efter att ha studerat och analyserat tolv vetenskapliga artiklar har följande resultat kommit fram.

Den första frågan som jag ställde var vilken funktion och roll socialarbetare kan fylla hos äldre som befinner sig vid livets slut. Studierna pekar på att socialarbetare kan fylla en rad viktiga funktioner. Det gäller såväl praktiska som sociala och andliga/existentiella frågor. Ett exempel är vid flytt till äldreboende, något som i många fall visat sig inte alls vara en naturlig övergång i livet utan snarare en dramatisk händelse som är starkt förknippat med upplevelsen av att hamna på en plats där man ska dö. Här tycks finnas behov av tid för eftertanke och samtal och praktisk information och vägledning. Socialarbetare kan även ha en viktig roll i samverkan med andra yrkesgrupper och i att göra närstående delaktiga.

Frågan om socialarbeters funktion och roll är starkt förknippad med uppsatsens andra frågeställning: Vilka behov har uppmärksammats i den forskning som granskas i denna studie? Resultaten visar att det finns behov av socialt stöd hos äldre. Å ena sidan uttrycks behov av att socialarbetare gör sig bekanta med medicinska aspekter för att mer säkert och självständigt kunna möta och verka i de äldres situation. Å andra sidan betonas vikten av att socialarbetare slår vakt om det psykosociala perspektivet. Resultaten pekar även på att det finns behov av mer kunskap om död och döende inom socialt arbete. Studierna ger bilden av att det finns relevant kunskap och kompetens inom palliativ omsorg och att detta skulle i ett tidigare skede kunna implementeras inom äldreomsorgen. Detta skulle emellertid kräva en varsam anpassning till de äldres i många fall komplexa situation och döendeförlopp.

Min tredje frågeställning berörde vilka olika föreställningar om äldres döende som finns i de granskade forskningsresultaten och hur dessa kan sägas påverka socialt arbete. De föreställningar som ges uttryck för kan delas upp i två kategorier; *det synliga* och *det tysta döendet* där det framförallt är det senare som är kopplat till ålderdom och ett generellt ”borttynande”. Studierna visar på en tendens att äldres långsamma skröpliga döendet tystas ner och göms i talet om naturlig död. Resultaten pekar på att socialarbetare ofta undvek att tala om döden, varken med de äldre eller med kollegor. För att döendet ska bli uppmärksammat och resurser och kunskap ska bli aktuella krävs ofta en tydlig diagnos och ett tydligt förlopp. Brytpunkten, som en diagnos eller motsvarande definition, tycks i regel inträffa sent, strax innan den äldre dör. Parallellt med den medicinska diagnosen kan ett socialkonstruktionistiskt perspektiv öka förståelsen för hur vårdpersonal, socialarbetare, närstående och den äldre själv, i språk och handling, beslutar om och skapar ett döende. Den äldre, eller patienten, blir döende när den definieras som döende och detta får konsekvenser för vård och omsorg, budget, riktlinjer, sorgestöd osv.

Vidare forskning

Denna uppsats har genererat en rad frågor. Något som jag inte berört nämnvärt är aspekten demens. Här behövs forskning kring vilken roll socialt arbete kan fylla i omsorgen av äldre med demens. Det skulle även vara intressant att vidare

undersöka vår tids fokus på autonomi och oberoende och hur detta får konsekvenser i hur socialt arbete möter äldre.

En annan fråga är hur ett mer mångkulturellt samhälle påverkar synen på och samtalet om döden. Hur ser beredskapen ut att möta andliga och existentiella behov? Det skulle även vara intressant att undersöka hur enskilda individer påverkas av olika förhållningssätt gentemot döden. Exempelvis skulle det kunna vara aktuellt att intervjua biståndshandläggare inom äldreomsorgen om hur de hanterar dessa frågor i samband med flytt till äldreboende.

8 Referenser

Aries, P. (1978): *Döden: Föreställningar och seder i Västerlandet från medeltiden till våra dagar*. Stockholm: Tidens förlag.

Andersson, L. (2009): Måste vi utplåna den fjärde åldern? I Jönson, H. (red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Linköpings universitet.

Backman, J. (2006): *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Baughman, K., Aultman, J., Hazelett, S., Plamisano, B., O'Neill, A., Ludwick, R. och Sanders, M. (2012): Managing in the trenches of consumer care: the challenges of understanding and initiating the advance care planning process. *Journal of Gerontological Social Work*. 55, 721-737.

Baughman, K., Aultman, J., Ludwick, R. och O'Neill, A. (2014): Narrative analysis of the ethics in providing advance care planning. *Nursing Ethics*. 21:1, 53-63.

Bern-Klug, M. (2006): Calling the question of "possible dying" among nursing home residents. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*. 2:3. 61-85

Black, K. (2007): Advance care planning throughout the end of life. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*. 3:2, 39-58.

Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelly, M. och Nelson, F. (2010): Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*. 24:1, 79-87.

Copp, G. (1998): A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*. 28:2, 382-390.

Dixon-Woods, M., Carvers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J.,

Hsu, R. Katbamna, S., Olsen, R., Smith, L., Riley, R. och Sutton, A. (2006): Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*. 6:35, 1-13.

Friberg, F. (2012): Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.): *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Foggatt, K. och Payne, S. (2006): A survey of end-of-life in care homes: issues and definitions and practice. *Health and Social Care in the Community* Vol. 14:4, 341-348.

Glaser, B. och Strauss, A. (1965): *Awareness of dying*. Chicago: Adeline Publishing Company.

Glaser, B. och Strauss, A. (1968): *Time for dying*. Chicago: Adeline Publishing Company.

Hobart, K. (2002): Death and dying and the social work role. *Journal of Gerontological Social Work*. Vol. 36:3-4, 181-192.

Jönson, H. (2009): Äldreomsorgen, ålderismen och de nästan döda. I Jönson, H. (red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Linköpings universitet.

Kellehear, A. (2007): *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kobayashi, N. (2000): Formal service utilization by the frail elderly at home during the last 6 months of life. *Nursing & Health Sciences*. 2:4, 201-204.

Kramer, B. (2013): Social workers' role in addressing the complex end-of-life. *Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care*. 9, 308-330.

- Kwak, J., Kramer, B., Lang, J. och Ledger, M. (2012): Challenges in end-of-life care management for low-income frail elders: a case study of the Wisconsin family care program. *Research on Ageing*. 35:4, 393-419.
- Kwak, J., Ko, E och Kramer, B. (2014): Facilitating advance care with ethnically diverse groups of frail, low-income elders in the USA: Perspectives of care managers on challenges and recommendations. *Health and Social Care in the Community*. 22:2, 169-177.
- Kwon, S., Kolomer, S. och Alper, J. (2014): *The attitudes of social work students toward end-of-life care planning*. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 10, 240-256
- Lundin, A., Benkel I., Neergaard de, G., Johansson, B.M., Öhrling, C. (2007). *Kurator inom hälsooch sjukvård*. Malmö: Studentlitteratur.
- Munn, J. och Adorno, G. (2008): By invitation only: Social work involvement at end of life in long-term care. *Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care*. 33:3, 320-335.
- Munn, J. och Zimmerman, S. (2006): A good death for residents of long term care: family members speak. *Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care*. 2:3, 45-59.
- Nordenfelt, L. (2010): Hälsa, autonomi och livskvalitet: några grundläggande begrepp. I Nordenfelt, L. (red.): *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund: Studentlitteratur.
- O'Connor, M. (2009): *Decripit death as a discourse of death in older age: implications for policy*. *International Journal of Older People Nursing*. 4, 263-271.
- Olaison, A. (2009): *Negotiating needs – Processing older persons as home care recipients in gerontological social work practices*. Linköpings Univeritet,

Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier.

Reith, M. & Payne, M. (2009): *Social work in end-of-life and palliative care*.

University of Bristol: Policy Press.

Socialstyrelsen (2004): *God vård i livets slut – En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2007): *Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2013): *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen

Statens offentliga utredningar, 2001:6. Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut: Slutbetänkande. Av Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Svenska dagbladet (2015): ”Gamla dör snabbt på äldreboenden” (elektronisk), *Svenska dagbladets hemsida* <<http://www.svd.se/gamla-dor-snabbt-pa-aldreboenden>> (2015/05/13)

Ternstedt, B-M. (2010): En värdig död och en identitetsfrämjande vård. I

Nordenfelt, L. (red.): *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund:

Studentlitteratur.

Ternstedt, B-M. & Andershed, B. (2013): Den palliativa vårdens utveckling. I B.

Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson, (red.) *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (sid. 103-116). Studentlitteratur AB: Lund.

Thomassen, M. (2007): *Vetenskap, kunskap och praxis. Introduktion i vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups.

Waldrop, D. och Rinfrette, E. (2009): Making the transition to hospice: Exploring hospice professionals perspective. *Death Studies*. 33, 557-580.

Walter, T. (1994): *The revival of death*. London: Routledge

Whitaker, A. (2004): *Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete - Socialhögskolan

Withaker, A. (2010): The body as existential midpoint – the aging and dying body of nursing home residents. *Journal of aging studies*. 24:2, 96-104.

Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J., Ternstedt, B-M. och Hellström, I. (2011): A discourse of silence: Professional carers reasoning about death and dying in nursing homes. *Ageing and Society*. 31:4, 529-544.

Österlind, J., Hansebo, G., lantz, G. och Ternstedt, B-M. (2008): Pathways in end-of-life care for older people: care managers' reasoning. *International Journal of Palliative Nursing*. 14:9, 420-425.

Bilaga: Matris över artiklar

Författare / Titel	Syfte / Land	Metod	Resultat	Databas / Sökorord / Sökdatum
1. Munn, J. och Adorno, G. (2008): <i>By invitation only: Social work involvement at end of life in long-term care.</i> Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care	Identifiera hur socialarbetare inom "long-term care" såg på sina roller vid livets slutskede, hinder för att nå upp till dessa roller. Vidare hur social-arbetarna blev involverade och interagerade med hospice. USA	Kvalitativ. Fokusgruppsintervjuer med 11 socialarbetare i tre grupper	Svårt att identifiera en tydlig roll. Hur soc. arb. blir involverade. Interaktionen med hospice. Rollen påverkas av tid och rum.	Social Services Abstracts "social work*" dyping 6/3 - 15
2. Kramer, B. (2013): <i>Social workers' role in addressing the complex end-of-life.</i> Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care. USA	Förstå socialarbetarens uppgift och roll vid livets slutskede hos äldre multisjuka. USA	Kvalitativ + Kvantitativ. 5 fokusgruppsintervjuer med ssk, under-ssk och soc. arb. Enkät till soc. Arb. 10 intervjuer med äldre 14 intervjuer med anhöriga.	Soc. arb. har ofta ett psykosocialt fokus. Den fysiska kroppen står sällan i fokus.	Social Services Abstracts "social work*" dyping 6/3 - 15
3. Bern-Klug, M. (2006): <i>Calling the question of "possible dying" among nursing home residents.</i> Journal of Social work in End-Of-Life & Palliative Care. USA	Undersöka steget före att en person definieras som döende. Ser till sociala interaktioner. USA	Kvalitativ Analys av material som samlats in vid en tidigare studie: - Intervjuer med 45 äldre. - Intervjuer med deras närstående. - Intervjuer med personal. - Observationer på äldreboende. - Analys av journalanteckningar under 8 månader.	Döende sällan formellt dokumenterat. Identifierar utlösande faktorer för att någon ska anses döende.	Social Services Abstracts "social work*" dyping old 7/3 -15

<p>4. Kwak, J., Ko, E och Kramer, B. (2014): <i>Facilitating advanced care with ethnically diverse groups of frail, low-income elders in the USA: Perspectives of care managers on challenges and recommendations</i>. Health and Social Care in the Community.</p>	<p>Underöka handläggares perspektiv på utmanande faktorer i arbetet med avancerad vårdplanering hos etniska minoriteter.</p>	<p>Kvalitativ. 2 fokusgruppsintervjuer med 11 resp 6 soc. arb. 7 intervjuer med soc. arb.</p>	<p>Döden är tabu. Döendet är bortom mänsklig kontroll. Familj är ofta beslutsfattare.</p>	<p>Social Services Abstracts "care management" dying 7/3</p>
<p>5. Foggatt, K. och Payne, S. (2006): <i>A survey of end-of-life in care homes: issues and definitions and practice</i>. Health and Social Care in the Community 14(4), 341-348.</p>	<p>Beskriva tillhandahållandet av omsorg vid livets slut för äldre boende på särskilda boende. Enhetschefer på äldreboendes perspektiv.</p>	<p>Kvantitativ. Enkät till enhetschefer på äldreboenden. 115 svarade – 81 kunde användas (var kompletta)</p>	<p>"Livets slutskede" var svårt att definiera. Två grupper bland boende: kort / lång vistelse. Svårigheter med palliativ vård hos dementa</p>	<p>Social Services Abstracts end-of-life "care manager" 16/3</p>
<p>6. Österlind, J., Hansebo, G., lantz, G. och Ternestedt, B-M. (2008): <i>Pathways in end-of-life care for older people: care managers' reasoning</i>. International Journal of Palliative Nursing 2008, Vol 14:9.</p>	<p>Undersöka hur handläggare inom äldreomsorgen resonerar kring palliativ vård för äldre.</p>	<p>Kvalitativ. Enskilda intervjuer med 7 handläggare inom äldreomsorgen.</p>	<p>Pratar sällan om döden. Olika dödar: den medicinska och den "naturliga" - "Naturlig död"- silan pall. vård.</p>	<p>Google Scholar Handläggare döende äldre Avhandling: När livsrummet krymper: vidare till denna artikkel. 16/3</p>
<p>7. Waldrop, D. och Rinfrette, E. (2009): <i>Making the transition to hospice: Exploring hospice professionals perspective</i>. Death Studies, 33: 557-580.</p>	<p>Undersöka hur personal på hospice definierade en lämpligt inskrivning av döende patient.</p>	<p>Kvalitativ. Observationer av 12 teammöten (2 möten – 6 team) under 3 månader. Fokusgruppsintervjuer med 35 deltagare (53 tillfrågade varav 9 soc. arb.</p>	<p>Lämplig inskrivning: situationsbundet. Det behövs en tydlig "dödlig utgång", prognos, förfall och ömsesidig förstående om detta.</p>	<p>Social Services Abstracts Transition death 14/3</p>

<p>8. O'Connor, M. (2009): <i>Decripit death as a discourse of death in older age: implications for policy</i>. International Journal of Older People Nursing 4, 263-271.</p>	<p>Försöka förstå relationen mellan policy och praktik och uppmärksamma likheter och skillnader bland policyer för palliativ vård respektive äldreomsorg.</p>	<p>Kvalitativ. Diskursanalys av facklitteratur om äldre och döende, tidningar, statliga riktlinjer, pressutskick och informationsblad och dyl. från äldreboende.</p>	<p>Diskursen om palliativ vård präglas av föreställningar om "den oförtjänta döden". Äldres död betraktas som "den skräppliga döden".</p>	<p>Social Services Abstracts Hittad genom "cited" i artikel nummer 6 16/3</p>
<p>9. Österlind, J., Hansbo, G., Andersson, J., Temstedt, B.-M. och Hellström, I. (2011) <i>A discourse of silence: Professional carers reasoning about death and dying in nursing homes</i>. Ageing and Society vol. 31:4, 529-544.</p>	<p>Utforska diskursen kring död och döende i förståelsen och resonemang hos personal på särskilda boende för äldre. Sverige</p>	<p>Kvalitativ. 5 fokusgruppsintervjuer med personal (28 deltagare från 4 äldreboenden).</p>	<p>Döden och döende tystras ner. Känslor flyttas ut i periferin. Döden uppmärksammas först efter själva dödsögonblicket.</p>	<p>Google Scholar Handläggare döende äldre Avhandling: När livsrummet krymper: vidare till denna artikeln. 16/3</p>
<p>10. Baughman, K., Aultman, J., Ludwik, R. och O'Neill, A. (2014): <i>Narrative analysis of the ethics in providing advance care planning</i>. Nursing Ethics. Vol. 21:1, 53-63.</p>	<p>Att bättre förstå etiska dilemman kring avancerad vårdplanering hos omsorgshandläggare ("care managers"). USA</p>	<p>Kvalitativ. Sekundär analys (narrativ analys) av data från 8 fokusgruppsintervjuer. (62 omsorgshandläggare varav 37 soc. arb.).</p>	<p>Sju teman kring mötet med den äldre och familj: Ödmjukhet, respekt, ansvar, gränser, empowerment, mod och sanning</p>	<p>Supersök – Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida "care manager" dying 24/3</p>
<p>11. Kwak, J., Kramer, B., Lang, J. och Ledger, M. (2012): <i>Challenges in end-of-life care management for low-income frail elders: a case study of the Wisconsin frailty care program</i>. Research on Ageing. Vol. 35:4, 393-419</p>	<p>Undersöka handläggares perspektiv på utmaningar i arbetet med äldre. USA</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer med 7 enhetschefer och handläggare. 2 fokusgruppsintervjuer med 17 enhetschefer och handläggare.</p>	<p>Olika utmaningar: Komplexa behov, kommunikationsproblem, konflikter i familjer, samverkansproblematik och brister i sorg-relaterat stöd.</p>	<p>Supersök – Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida "care manager" dying 24/3</p>

<p>12. Baughman, K., Aultman, J., Hazelett, S., Plamisano, B., O'Neill, A., Ludwick, R. och Sanders, M. (2012): <i>Managing in the trenches of consumer care: the challenges of understanding an initiating the advance care planning process.</i> Journal och Gerontological Social Work. 55, 721-737.</p>	<p>Undersöka hur handläggare själva förhöll sig till avancerad vårdplanering samt hur de såg på sina roller i planeringsprocessen. USA</p>	<p>Kvalitativ. 8 fokusgruppsintervjuer med soc. arb. (62 deltagare – 4 - 10 i varje grupp).</p>	<p>Klienter upplevdes rädda och i förnekelse. Många hade dålig kunskap om vad som skulle ske. Handläggare hade olika definition på ACP och på sin roll. Det behövs mer utbildning, resurser och bättre samverkan.</p>	<p>Supersök – Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida "care manager" dyping 24/3</p>
---	--	---	---	---