



Forskningsplattformen
**Hälsa i
samverkan**

Existentiell ensamhet - en utmaning inom vården till sköra äldre personer

Slutrapport 2021-08-31



LONE-studien

Existentiell ensamhet

En utmaning inom vården till sköra äldre personer

Anna-Karin Edberg för forskargruppen i LONE-studien

Kristianstad University Press

ISSN: 1652-9979 nr 4 2021

© Respektive författare

Innehållsförteckning

Inledning	5
Medarbetare i projektet	6
Tack	7
Projektets syfte och resultat.....	8
Hur begreppet existentiell ensamhet definieras, avgränsas och ger sig till uttryck	8
Sköra äldre personers och närståendes upplevelse av existentiell ensamhet.....	9
Äldre personers upplevelse av existentiell ensamhet.....	9
Närståendes uppfattning av äldre personers existentiella ensamhet	9
Närståendes egen existentiella ensamhet.....	10
Stöd till närstående.....	11
Personalens möte med existentiell ensamhet.....	12
Volontärers roll och behov av stöd	12
Enhetschefers beskrivning av hur personal och volontärer möter existentiella behov hos de boende och vilket stöd de behöver.....	13
Har platsen där vården ges någon betydelse?.....	14
Dokumentation av existentiella aspekter i patientjournalen inom specialiserad palliativ vård	16
Existentiell ensamhet hos ungdomar	17
Existentiell ensamhet ur ett internationellt perspektiv	17
Spridning av projektets resultat	20
Publikationer inom ramen för LONE-studien (t.o.m. 2021-08-31).....	22
Spridning av resultaten till vetenskapssamhället	22
Doktorsavhandlingar	22
Vetenskapliga referee-bedömda publikationer	22
Rapporter.....	24
Presentationer	25
Spridning av resultaten till professionen.....	26

Populärvetenskapliga publikationer.....	26
Bokkapitel	27
Nationella/regionala presentationer	27
Webbinarium	28
Debatt	29
Reportage.....	29
Spridning av resultaten till äldre personer och deras närstående samt allmänheten.....	30
Reportage.....	30
Nationella/regionala presentationer	30
Webbinarium	31
I dags- och kvällspress.....	31
Radio/TV	32
Övrigt	32
Spridning av resultaten till politiken	32
Reportage.....	32
Nationella/Regionala presentationer.....	32
Övrigt	33

Inledning

Studien startade som ett avgränsat projekt för att undersöka existentiell ensamhet (EE) hos sköra äldre personer. Inledningsvis genomfördes en begreppsanalys (Bolmsjö m.fl. 2019) för att undersöka vad EE är och vi utformade ett studieprotokoll (Edberg & Bolmsjö 2019) för att beskriva projektets olika tänkta delar. I takt med att externa medel har erhållits har projektet kontinuerligt utökats. Till en början anställdes två doktorander till lic (Helena Larsson och Marina Sjöberg) med fokus på äldres respektive närståendes perspektiv med medel från Vårdalstiftelsen. Därefter erhöles stöd från Forskningsplattformen för Hälsa i Samverkan (FPL) vid Högskolan Kristianstad (HKR) för en doktorandtjänst till dr (Malin Sundström) med fokus på professionellas perspektiv. När Vårdalstiftelsens medel var förbrukade (2017) erhöles vidare finansiering för Helena Larsson från Malmö universitet (Mau) (50 %) och strategiska medel från HKR (HKR) (50%) och för Marina Sjöberg med strategiska medel från HKR (50%) och medel från FPL (50%) till doktorsexamen. De tre doktoranderna disputerade 2020. Vissa av studierna som är genomförda ligger till grund för en pågående metasyntes (Blomqvist & Edberg, manus).

Projektet har även utökats till att omfatta ett internationellt perspektiv. Ytterligare en doktorand (Jonas Olofsson) anställdes vid Mau 2017 för att undersöka EE hos äldre migranter. Inledningsvis genomfördes även en studie med fokus på EE hos äldre personer i Hong-Kong samt en studie med fokus på ensamhet hos äldre personer på vård-boende på Sri Lanka av en mastersstudent som studerade på HKR. Det internationella perspektivet har utökats till att även omfatta fem europeiska länder (Sverige, Polen, Rumänien, Litauen och Italien) med stöd av EU medel (Erasmus+), den s.k. ALONE-studien. I studien genomförs dels en litteraturgenomgång, dels en empirisk studie som omfattar intervjuer med personal och ligger till grund för utvecklingen av ett utbildningsprogram som pilot-testas i samtliga länder under hösten 2021.

LONE-studien har även resulterat i ett tvärvetenskapligt samarbete med forskare från Belgien, Norge och Finland. Projektet som är under uppstart har titeln ”Unravelling existential suffering and its relation to depression in older adults: EXIST-well in nursing homes” och är en del i programmet ”Constructive Advanced Thinking” (CAT) med Helena Larsson som medsökande. Ytterligare ett europeiskt samarbete

med titeln ”At the edge of existence: Unraveling the associations between existential distress and geriatric depression in nursing home residents” som utgår från KU Leuven i Belgien med Ingela Beck som medsökande, har erhållit medel för en doktorand (4 år) och en post doc (2 år, 75%) för åren 2021-2025 från The Research Foundation Flanders. De båda studierna kommer att bidra med viktig kunskap om skärningspunkten mellan existentiell ensamhet och depression samt med aspekter av mening och meningslöshet hos äldre personer som bor på SÄBO.

Under 2020 initierades även en studie med fokus på existentiell ensamhet hos ungdomar. En doktorand till lic (Tide Garnow) finansieras av strategiska medel från HKR för att genomföra intervjuer med ungdomar på gymnasienivå om deras upplevelse av EE.

Medarbetare i projektet

LONE-projektet är ett samarbete mellan Högskolan Kristianstad, Malmö universitet, Lunds universitet och Palliativt utvecklingscentrum och har omfattat följande medarbetare: Högskolan Kristianstad; professor Anna-Karin Edberg (projektledare), professor Kerstin Blomqvist, bitr. professor Ingela Beck samt Malin Sundström, Marina Sjöberg och Helena Larsson, samtliga universitetslektorer och tidigare doktorander i projektet samt doktorand Tide Garnow. Malmö universitet; professor Ingrid Bolmsjö, docent Margareta Rämgård, professor Christine Kumlien (från 2018), doktorand Jonas Olofsson samt post-doc Magdalena Andersson (till 2017). Lunds universitet/Palliativt utvecklingscentrum; professor Birgit Rasmussen och seniorprofessor Ingalill Rahm Hallberg.



Från vänster: Ingrid Bolmsjö, Malin Sundström, Anna-Karin Edberg, Helena Larsson, Birgit Rasmussen, Marina Sjöberg, Margareta Räm-gård, Tide Garnow, Kerstin Blomqvist, Ingela Beck och Jonas Olofsson.

Tack

Vi vill rikta vårt allra varmaste tack till alla personer som på olika sätt har deltagit i våra studier; äldre personer, närstående, vårdpersonal, volontärer, enhetschefer, anhörigkonsulenter och ungdomar. Ni har valt att dela era innersta tankar med oss och på så vis starkt bidragit till att kunskapen om existentiell ensamhet har ökat. Vi vill också tacka kontaktpersonerna inom de olika verksamheterna som har hjälpt oss med logis-tiken och den referensgrupp bestående av äldre personer, volontärer och närstående som har följt vårt projekt sedan start och kommit med värdefulla synpunkter på såväl genomförandet av våra studier som på de resultat som har framkommit. Vi är också oerhört tacksamma för det finansiella stöd som projektet har erhållit från Vårdalstiftelsen, Kockska stiftelserna, Crafoordska stiftelsen, Gyllenstiernska Krapperupstiftelsen, Forskningsplattformen för Hälsa i Samverkan, Högskolan Kristianstad och Malmö universitet. Om ni inte hade trott på oss hade det aldrig blivit något projekt.

Kristianstad 2021

Anna-Karin Edberg

Projektets syfte och resultat

En av vård- och omsorgspersonalens¹ största utmaningar är att samtala med människor om existentiell ensamhet (EE) vid livets slut. Samtidigt lyfter svårt sjuka eller äldre patienter/vårdtagare upp vikten av att prata om döendet och döden. Existentiell ensamhet är dock ett mångtydigt begrepp som behöver förtydligas och studiens syften var att undersöka 1) begreppet existentiell ensamhet, hur det definieras, avgränsas och ger sig till uttryck, samt 2) hur existentiell ensamhet upplevs av sköra² äldre personer och deras närstående, 3) vilket stöd närstående erbjuder, 4) hur personal möter existentiell ensamhet och samtalar med personer som närmar sig livets slut, 5) volontärers roll och behov av stöd, 6) enhetschefers beskrivning av hur personal och volontärer möter existentiella behov hos de boende och vilket stöd de behöver, 7) om platsen där vården ges har någon betydelse, samt 8) hur existentiella aspekter dokumenteras i patientjournalen inom specialiserad palliativ vård. Ytterligare syften var att; 9) belysa existentiell ensamhet hos ungdomar, och 10) undersöka existentiell ensamhet ur ett internationellt perspektiv (äldre personer i Sri Lanka, Hong Kong och migranter i Sverige samt personal i Italien, Rumänien, Polen, Litauen och Sverige).

Hur begreppet existentiell ensamhet definieras, avgränsas och ger sig till uttryck

Den begreppsanalys som inledningsvis genomfördes baserade sig på både teori och empiri och visade att existentiell ensamhet är en omedelbar medvetenhet om att jag som människa är fundamentalt ensam och separerad från andra människor och universum. Denna medvetenhet är förknippad med en negativ upplevelse och framträder framför allt i situationer då människan inser sin egen dödlighet eller vid kriser, särskilt om man inte känner sig sedd eller mött i sin situation (Bolmsjö, Tengland & Rämgård, 2019).

¹ Fortsättningsvis benämnda ”personal”

² I LONE-projektet definieras skörhet som att vara i behov av varaktig vård och omsorg och där-med i hög ut-sträckning uppfylla de kriterier för skörhet som anges av Fried L.P. m.fl. (2001) Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 56(3): M146-56.

Sköra äldre personers och närståendes upplevelse av existentiell ensamhet

Äldre personers upplevelse av existentiell ensamhet

Äldres upplevelse av existentiell ensamhet undersöktes genom intervjuer med 23 äldre personer i åldern 76 till 101 år, varav 8 personer bodde i ordinärt boende och 15 personer i särskilt boende (SÄBO). Under intervjun pratade de äldre personerna bland annat om:

- Att känna sig fångad av fysiska begränsningar
- Att sakna en meningsfull vardag
- Att sakna någon att dela sina tankar och intressen med
- Att känna sig utanför gemenskapen

Innebörden av existentiell ensamhet när man är äldre och skör kunde förstås som att vara *avskild från livet*. Den process som ledde fram till att upplevelsen av att vara avskild från livet var att de kände sig fångade i en skör kropp, att de möttes av likgiltighet, att de inte hade någon att dela livet med och saknade mål och mening (Sjöberg m.fl. 2018). I studien undersöktes även vad som lindrade upplevelsen av EE. De äldre beskrev att EE kunde lindras i mötet med andra; när man blev bekräftad och sedd, när man var i fokus för andras omtanke, när man kände närhet från, och hade ett meningsfullt utbyte med, andra människor. De äldre beskrev även att EE kunde lindras i mötet ”med sig själv”. I mötet med sig själv kunde EE lindras när man själv kunde sätta negativa tankar och känslor ”inom parentes” och försöka anpassa sig till situationen, när man fick möjlighet att se tillbaka på sitt liv, när man sökte kontakt med den spirituella/andliga världen och kunde dra sig tillbaka och vara för sig själv (Sjöberg m.fl. 2019). Resultaten i de två delstudierna visar på personalens betydelse i mötet med äldre sköra personer och vikten av en personcentrerad vård som fokuserar individuella behov av närhet och distans, gemenskap och avskildhet.

Närståendes uppfattning av äldre personers existentiella ensamhet

Närståendes uppfattning av existentiell ensamhet undersöktes genom intervjuer med 19 närstående, 13 kvinnor och 6 män i åldern 49 till 86 år som ffa var barn, men även make/maka och vänner till de äldre per-

soner som intervjuades i studien med fokus på äldre personers upplevelse av EE (se Sjöberg m.fl 2018 och 2019). Resultatet visade att de närstående tolkade att den äldre personen upplevde EE därför att hen var (i) begränsad i kropp och rum, vilket innebar ett ökat beroende och begränsad frihet att göra olika val, (ii) i en process av att släppa taget om vänner, platser och minnessaker, vilket innebar att livet blev tomt, samt (iii) avskärmad, det vill säga att gemenskapen med andra avtog och ensamheten ökade, vilket medförde en känsla av meningslöshet (Larsson, Rämgård & Bolmsjö 2017).

När de båda intervjustudierna med närstående respektive äldre personer var genomförda sattes deras berättelser i relation till varandra; hur förhöll sig närståendes tolkningar av de äldres EE till de äldres egna upplevelser? Det fanns naturligtvis stora delar som överensstämde, men när berättelserna kontrasterades blev det synligt att de äldre pratade om en meningslös väntan, i kontrast till närstående som främst pratade om att de äldre var engagerade i för få aktiviteter. De äldre beskrev att de längtade efter djupare samhörighet med andra i kontrast till närstående som beskrev att de äldre deltog i för få sociala aktiviteter. Slutligen beskrev de äldre att de upplevde att de hade en begränsad frihet, i kontrast till närstående som uppfattade att de äldre hade ”gett upp” (Larsson m.fl. 2019). Sammanfattningsvis kan sägas att de äldres upplevelser skiljer sig från närståendes uppfattningar och det verkar som att närstående främst uppfattar att äldre personer behöver delta i aktiviteter, medan de äldre själva poängterar vikten av meningsfulla relationer. Vi bör inte utgå från att närstående har hela bilden av hur de äldres situation ser ut och utgå från den när vi planerar vård och omsorg. Det är också viktigt att vara medveten om vems röst som ges företräde när det gäller olika beslut.

Närståendes egen existentiella ensamhet

Under genomförandet av studien med fokus på närståendes uppfattningar om äldre personers existentiella ensamhet (Larsson, Rämgård & Bolmsjö, 2017) blev det tydligt att närstående själva upplevde existentiell ensamhet. Därför genomfördes ännu en intervjustudie med 10 närstående, 5 kvinnor och 5 män i åldern 67 till 89 år som vårdade, eller hade vårdat, sin partner sent i livet. Studien genomfördes med återkommande fokusgruppsintervjuer. Under intervjuerna berättade närstående om hur det var att förlora sin livskamrat genom svår sjukdom eller död och att de var tvungna att vara i, men också att uthärda, en

önskad och oåterkallelig separation. De berättade att de förlorade sin partner stegvis, från att känna sig tvungen att ta beslut för sin partner, till dess att partnern slutligen dog. EE väcktes av att behöva ta beslut utan att involvera partnern, exempelvis vid flytt till SÄBO, eller att partnern själv valde att flytta till SÄBO vilket lede till en känsla av att bli övergiven och lämnad ensam kvar. Närstående berättade även om en längtan efter livet tillsammans som det en gång var då de levde som ett vi, i stället för att som nu alltmer behöva anpassa sig till att tänka jag. I denna transition, från ett vi till ett jag, upplevdes existentiell ensamhet (Larsson m.fl. 2020). Resultatet visar att en partners sjukdom och försämrade funktionsförmåga kan väcka känslor av EE hos närstående och visar även på närståendes behov av existentiell stöd och samtal kring de svåra beslut som de behöver ta. En ytterligare publikation där intervjuerna med närstående analyseras specifikt avseende det stöd de erhåller pågår (Larson m.fl. manus).

Stöd till närstående

Studierna med närstående fick oss att fundera över vilket stöd som fanns tillgängligt när det gäller existentiella frågor. Anhörigkonsulenter är den yrkesgrupp som har ett tydligt uppdrag att ge stöd till denna grupp och vi var intresserade av att undersöka deras syn på existentiell ensamhet och i vilken utsträckning det stöd de ger omfattar existentiella aspekter. Vi skickade en enkät till samtliga 349 anhörigkonsulenter i Sverige, varav 120 konsulenter, 5 män och 115 kvinnor i åldern 34 - 66 år, besvarade enkäten. Deras yrkeserfarenhet som anhörigkonsulenter/motsv. varierade mellan 3 månader och 27 år. Anhörigkonsulenterna ansåg att existentiell ensamhet främst handlade om livet och om mening, följt av döende och död, förluster och att sakna relationer. De gav existentiellt stöd i form av samtal, besök och i stödgrupper. Endast 27 procent av konsulenterna ansåg att de hade kunskap om hur man möter existentiell ensamhet och mindre än hälften av dem (45%) angav att det hade tid att ge existentiellt stöd (Larsson m.fl. accepterad för publicering). Resultatet visar att anhörigkonsulenterna ger existentiellt stöd, men de saknar ofta tid, kunskap om och erfarenhet av att möta existentiella frågor, samtidigt som våra tidigare studier visar att det finns ett tydligt behov hos närstående att prata om dessa frågor.

Personalens möte med existentiell ensamhet

Personalens upplevelse av att möta existentiell ensamhet undersöktes genom 11 fokusgruppsintervjuer med 61 personal (läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, rehab personal och biståndshandläggare), 55 kvinnor och 6 män i åldern 26 till 68 år. Resultatet visade att personalens möte med äldre personers existentiella ensamhet var både utmanande och meningsfullt. De beskrev att det var viktigt att vara empatisk, modig, nyfiken och att ha ett öppet sinne och att det var betydelsefullt att kunna lyssna, reflektera och byta perspektiv. I personalens berättelser framkom också att de kände (i) sig osäkra när den äldre personens begränsade fysiska funktioner försvårade kommunikationen, (ii) ett motstånd när den äldres behov av kontakt upplevdes omätligt, (iii) osäkerhet inför äldre personer som uppfattades bygga upp en skyddsmur mot nära relationer, och (iv) rädsla för att ta upp samtal om existentiella frågor. Personalen menade att denna rädsla kunde finnas hos både dem själva och hos den äldre personen (Sundström m.fl. 2018). Resultatet visar att mötet är komplicerat och påverkas av såväl faktorer hos personalen som hos de äldre personer som de vårdar. För att underlätta krävs kunskap om de personer som personalen möter, men även reflekterade samtal i personalgruppen.

Volontärers roll och behov av stöd

För att fördjupa förståelsen av vilket ytterligare stöd som finns tillgängligt har vi även vänt blicken mot volontärernas roll i dessa frågor och deras erfarenhet av att vara volontär och möta äldre personers ensamhet i allmänhet och existentiell ensamhet i synnerhet. Vi har genomfört 8 fokusgruppsintervjuer med sammanlagt 32 volontärer i åldern 46 - 87 år inom Svenska Kyrkan, Röda Korset, väntjänst och kommunala volontärförmedlingar och fördjupat vissa frågor genom 12 individuella intervjuer med deltagare från fokusgrupperna som hade anmält intresse av att delta i en uppföljande intervju. Analysen av intervjuerna visade att volontärernas egna upplevelser påverkade deras syn på, och förhållningssätt till, ensamhet och existentiell ensamhet. Att vara volontär innebar att finna mening genom att lindra både sin egen och andras ensamhet. Det var betydelsefullt att kunna handla i linje med sina egna värderingar och utmana gränser för vad man fick och kunde göra när det behövdes, men också kunna alternera mellan närhet och distans när det behövdes. Volontärerna beskrev

också att de i mötet med äldre personer som upplevde ensamhet i allmänhet, och existentiell ensamhet i synnerhet, kände sig uppskattade, men även känslomässigt utmanade (Sundström m.fl. 2021). Därför är det viktigt att även sätta ljuset på det stöd som volontärer kan ha behov av, både via sin volontärorganisation och den vårdverksamhet som de besöker. Eftersom volontärer har en annan roll och förutsättningar än vad personalen har, är de en viktig kompletterande resurs i vården. Resultatet visar att meningsfulla relationer med andra är betydelsefulla för både volontärerna och de äldre personer som de besöker, och att vikten av volontärer i vården behöver synliggöras ytterligare som ett sätt att minska ensamhet och existentiell ensamhet hos äldre personer.

Enhetschefers beskrivning av hur personal och volontärer möter existentiella behov hos de boende och vilket stöd de behöver

Både personal och volontärer lyfter behovet av förståelse för vikten av rätt förutsättningar samt behovet av stöd och för att möta äldre personers existentiella ensamhet. Det var därför ett naturligt nästa steg att vända sig till enhetschefer på SÄBO för att undersöka deras erfarenhet och upplevelse av hur personal och volontärer mötte existentiella behov hos de boende och vilket stöd de var i behov av. Vi skickade ut en enkät med frågor som baserades på våra tidigare studier, till ett slumpmässigt urval av samtliga enhetschefer vid särskilda boenden i Sverige (n=467). Sammanlagt 136 enhetschefer i åldern 27 - 74 år besvarade enkäten som bestod av frågor med fördefinierade svar och öppna frågor. Enhetscheferna svarade att de bedömde att äldre personer ofta (11%) eller ibland (77%) gav uttryck för existentiell ensamhet och att personalen ofta (13%) eller ibland (68%) hade samtal om existentiella frågor med de boende. Samtalen kunde handla om deras nuvarande livssituation, det liv som har varit och osäkerhet inför framtiden, men även om frågor som handlade om döendet och döden. En majoritet (88%) av enhetscheferna bedömde att det som främst hindrade personalen från samtal om existentiella frågor var deras osäkerhet. Enhetscheferna rapporterade också att stöd till personalen i dessa frågor främst gavs av enhetschefer och sjuksköterskor, men 36% angav att även strukturerad reflektion förekom medan 6% angav att personalen hade systematisk handledning. Det största hindret för att kunna ge ett

organiserat stöd till personalen angavs vara ekonomiska resurser, tidsbrist och samordningssvårigheter. Andra hinder som angavs var begränsningar i chefsuppdraget och brist på handledare som kunde samtala med personalen om existentiella frågor. Vissa chefer poängterade dock att det inte fanns några hinder, det handlade snarare om prioriteringar (Sundström m.fl. manus).

Ungefär hälften av alla enhetschefer hade volontärer som besökte det särskilda boendet. Deras vanligaste uppgifter var vardagliga samtal, musik/underhållning, promenader och högläsning. En majoritet av enhetscheferna visste inte om volontärerna samtalande med de boende om existentiella frågor. De enhetschefer som svarade menade att volontärerna ofta (3%) ibland (32%) eller sällan (8%) gjorde det (Sundström m.fl. manus). Resultatet visar att enhetscheferna verkar ha begränsad kunskap om volontärernas uppdrag, vilket är en försvårande omständighet både när det handlar om förutsättningar att kunna ge rätt stöd och att kunna använda volontärernas kunskap på bästa sätt. I tider med begränsade resurser är det viktigt att fundera över alternativa lösningar där volontärernas roll skulle kunna bli tydligare. Resultatet visar även på vikten av systematiskt och strukturerat stöd till både personal och volontärer i att möta äldre personers existentiella ensamhet.

Har platsen där vården ges någon betydelse?

Ett viktigt syfte som har funnits med redan i designen av LONE-studien som helhet, är platsens betydelse. Vi var intresserade av om platsen hade någon betydelse för personalens upplevelse av att möta EE, men även om det fanns skillnader mellan olika vårdkontext när det gäller de äldre personernas upplevelse av EE. När det gäller personalen valde vi de nio fokusgrupper som var genomförda inom hemvård, sjukhus, SÄBO och specialiserad palliativ vård från den tidigare beskrivna studien avseende personalens upplevelse av att möta EE av Sundström m.fl. (2018). En ny analys där varje kontext analyserades för sig och sedan jämfördes genomfördes och resultatet visade att det fanns både likheter och skillnader mellan de olika kontexterna. Inom hemvård och SÄBO var intentionen med vården att skapa en meningsfull vardag, medan det på sjukhus var att bota. Inom specialiserad palliativ vård var syftet att ge en god vård vid livets slut. Vårdens inriktning och intention hade i sin tur betydelse för hur personalen uppfattar och möter EE. Personalens uppfattningar om vad som orsakar EE skiljde sig åt mellan de olika kontexterna, exempelvis pratade man i

hemvård och SÄBO om aspekter av livet, medan personalen på sjukhus och inom specialiserad palliativ vård pratade mer om den kommande döden och livets slut. I alla fyra kontexter ansågs tillitsfulla relationer vara en viktig grund, där tid beskrevs som en viktig faktor för att kunna skapa tillitsfulla relationer, men synen på den egna rollen och möjligheterna att samtala om existentiella frågor skilde sig åt mellan kontexterna eftersom de hade så olika förutsättningar. Även personalens tillgång till stöd skiljde sig åt där exempelvis personalen inom specialiserad palliativ vård hade regelbunden handledning, medan personalen inom andra kontext litade till varandra för att dela svåra situationer (Sundström m.fl. 2019). Resultatet visar att stöd till personalen i att möta existentiell ensamhet behöver anpassas till det vårdssammanhang där vården bedrivs.

En ny analys av de äldre personernas berättelser (Sjöberg m.fl. 2018) har också genomförts för att undersöka platsens betydelse för upplevelsen av existentiell ensamhet. I denna studie sorterades berättelserna in i tre vårdkontexter beroende på var de äldre personerna vårdades; särskild boende, hemvård och specialiserad palliativ vård. I samtliga vårdkontext var existentiell ensamhet relaterat till sjukdomslidande där beroende, begränsad frihet och skam över den man hade blivit stod i fokus. Berättelserna från de äldre personerna som vårdades i SÄBO och i hemmet visade att existentiell ensamhet även var relaterat till vårdlidande med fokus på att vänta på vård, känna sig förminskad och bli behandlad som ”en uppgift som ska lösas”. Inom SÄBO var existentiell ensamhet även relaterad till att se och höra andras vårdlidande. Inom specialiserad palliativ vård fanns inga berättelser om existentiell ensamhet som var relaterade till vårdlidande. Berättelserna om existentiell ensamhet kunde också relateras till livslidande och handlade främst om förluster av meningsfulla relationer, att ångra beslut som man har tagit tidigare i livet och frånvaro av mening i livet. Den specifika vårdkontexten kunde trigga i gång aspekter av livslidande eller bidra till att de kom i skymundan (Larsson m.fl. manus). Det verkar således viktigt att skapa ett tillåtande klimat som hjälper äldre personer att försonas med situationer och omständigheter som de har upplevt under sitt liv.

Dokumentation av existentiella aspekter i patientjournalen inom specialiserad palliativ vård

Tidigare studier inom projektet har visat på personalens betydelse i mötet med personer som upplever existentiell ensamhet. Frågan som vi ställde oss var i vilken omfattning existentiella aspekter uppmärksammades och dokumenterades i patientjournalen. Vi valde att genomföra studien inom specialiserad palliativ vård eftersom våra tidigare studier indikerade att personal inom specialiserad palliativ vård hade en vana av att uppmärksamma existentiella aspekter och att sannolikheten att hitta sådan dokumentation därmed var högst inom den vårdformen. Materialet bestod av 92 slumpmässigt utvalda patientjournaler från patienter som var 75 och äldre som hade avlidit 2017 och var inskrivna inom specialiserad palliativ vård i Region Skåne. Patienterna var i åldern 75–94 år, 56 var män och 36 var kvinnor. Samtliga journaler granskades med en granskningsmall som genererade både kvantitativa data som analyserades med deskriptiv statistik och kvalitativa data som analyserades med en innehållsanalys. Resultatet visade att de vanligaste noteringarna i journalerna handlade om åtgärder (71%), främst farmakologiska sådana, följt av noteringar om problem (12%), främst avseende smärta. Resultatet visade också att det var relativt ovanligt att standardiserade skattningsinstrument användes, förutom när det gäller smärtskattningsinstrument. Det fanns även dokumentation som avsåg patientens välbefinnande och önsningar, men inte i någon större omfattning (Sjöberg m.fl. 2021). Det fanns noteringar om existentiella aspekter i 84 av de 92 patientjournalerna. Den kvalitativa analysen av dessa noteringar visade att både positiva och negativa aspekter dokumenterades och rörde sig mellan patientens förlust av frihet och självbestämmande, ensamhet och gemenskap, oro och ett inre lugn samt mellan förtvivlan och hopp. De existentiella aspekterna var inte dokumenterade på ett strukturerat vis och det fanns inga vårdplaner som omfattade existentiella aspekter (Sjöberg m.fl. manus). Det är dock viktigt att komma ihåg att dokumentationen inte nödvändigtvis speglar de vårdsamtal som sker mellan personal och patienter. Det kan vara så att existentiella aspekter får stort utrymme, men inte dokumenteras i samma utsträckning som exempel fysiska aspekter utan i stället rapporteras muntligt. Svårigheten att följa aspekter av patienternas existentiella hälsa i dokumentationen medför samtidigt en risk att dessa behov inte uppmärksammas och följs upp i den omfattning som krävs.

Existentiell ensamhet hos ungdomar

Under forskargruppens diskussioner har vi ofta återkommit till parallellerna mellan äldre personers berättelser och den situation som ungdomar befinner sig i, exempelvis när det gäller övergångar/transitioner i livet, en kropp som förändras och tankar om meningen med livet. Det blev därför naturligt att rikta blicken mot ungdomars upplevelse av existentiell ensamhet. Som en inledande studie undersöktes förekomsten av "ledsenhet" hos ungdomar och vad ledsenhet var relaterat till. Data hämtades från en annan större studie om ungdomars hälsa via en enkät som omfattade 1489 ungdomar mellan 15 och 17 år. Enkäten omfattade flera olika hälsobesvär. Resultatet visade att ledsenhet är vanligt bland ungdomar, och att det finns en relation mellan ledsenhet och följande hälsobesvär: huvudvärk, sömnsvårigheter, nedsatt aptit, spänningar och koncentrationssvårigheter (Garnow m.fl. 2021). Ett sätt att tolka relationen mellan ledsenhet och andra hälsobesvär är att förstå ledsenhet som en förkroppsligad känsla, d.v.s. att känslor tar sig kroppsliga uttryck. Ledsenhet kan exempelvis uttryckas genom smärta och sömnsvårigheter. Det finns dock en risk för att vardagliga känslouttryck betraktas som "sjukliga" och medicineras. Som hälso- och sjukvårdspersonal är det därför viktigt att försöka förstå vad ungdomars hälsobesvär kan vara ett uttryck för, för att kunna erbjuda stöd som är personcentrerat. En ytterligare data-insamling bestående av intervjuer med gymnasieungdomar om deras upplevelse av existentiell ensamhet är pågående och beräknas föreligga i manus under våren 2022 (Garnow m.fl. manus).

Existentiell ensamhet ur ett internationellt perspektiv

Urvalet av äldre personer i LONE-studien är, sett till ursprung/kultur, homogent. Vi diskuterade inledningsvis i vilken utsträckning vi medvetet skulle eftersträva heterogenitet avseende exempelvis födelse-land, men kom fram till att vi i stället skulle planera för studier som specifikt studerade existentiell ensamhet i olika populationer. Inledningsvis genomfördes studier i Hong Kong och Sri Lanka. Studien som genomfördes i Sri Lanka omfattade 75 personer, 65 år och äldre på SÄBO. Studien visade att det var stor variation i de äldres egen skattning av sin ensamhet (mätt med R-UCLA loneliness scale). De 15 personer som skattade sin ensamhet högst, intervjuades avseende

sin upplevelse av ensamhet och existentiella aspekter. Resultatet visade att ensamhet innebar att hantera inre smärta som de äldre personerna beskrev som ett känslomässigt lidande som bland annat orsakades av att känna sig övergiven av familjen och en oro för framtiden. De äldre personerna beskrev att deras lidande kunde lindras genom att utöva sin religion, att hålla kontakt med familjen, att engagera sig i dagliga och sociala aktiviteter (Wijesiri m.fl. 2019). Den andra studien genomfördes med 22 äldre personer som bodde på SÄBO i Hong Kong (n=13) och Sverige (n=9). Resultatet visade att de äldre i de två länderna hade liknande erfarenheter; känslan av EE var relaterat till förlust av kontroll, att inte bli förstådd, isolering och att inte kunna se meningen med livet. De äldre personerna försökte acceptera och omdefiniera sitt liv för att försöka finna ny mening. Det fanns dock vissa skillnader mellan de två länderna; de äldre personerna från Hong Kong hade mer fokus på familjen och sin roll i familjen, medan de svenska deltagarna i studien fokuserade mer på möjligheten att delta i aktiviteter med familj och vänner utifrån sina egna individuella behov (Chung m.fl. 2020). De båda studierna indikerar, i linje med tidigare forskning, att ”österländsk” kultur framhåller familjens betydelse, medan ”västerländsk” kultur framhåller individens självständighet, vilket i sin tur förmodligen speglas i upplevelsen av existentiell ensamhet. Men, våra studier inom ALONE-projektet (Edberg m.fl. manus) visar att det även finns skillnader inom det som vi benämner ”västerländsk” kultur. I ALONE-projektet har sammanlagt 139 personal i Italien, Rumänien, Polen och Litauen intervjuats med samma intervjuguide som användes i studierna av Sundström (2018; 2019). Även om avsikten med studien inte var att jämföra länderna sinsemellan visade resultatet att det finns skillnader mellan länder i förståelsen av EE, vad som orsakar EE och hur man kan lindra EE. Exempelvis framfördes betydelsen av familjen och religion mer i länder som har en ortodox eller katolsk statskyrka. Religion framfördes som ett sätt att lindra ensamhet eftersom ”Gud ser efter och skyddar människor” medan orsaken till existentiell ensamhet bland annat förklarades genom att man inte hade ägnat tillräcklig tid under sitt liv för att fokusera på sina spirituella behov, utan i stället fokuserat på materiella aspekter för att kompensera att man har växt upp under knappa förhållanden (Edberg m.fl. manus).

Den studie som har undersökt äldre migranternas upplevelse av existentiell ensamhet baserade sig på 15 intervjuer med personer mellan 66 och 99 år, 12 män och 3 kvinnor, som besökte en träffpunkt eller bodde på SÄBO. Förutom en person från Iran hade övriga eu-ropeiskt

ursprung; forna Jugoslavien (6), Polen (3), Tyskland (2) samt en deltagare från Portugal, Österrike respektive Ungern. De hade bott i Sverige mellan 27 - 73 år. Deras upplevelse av EE var relaterat till 1) beslut som man hade tagit tidigare i livet, 2) att försöka försonas med hur livet hade blivit, och 3) tankar om döende och död i ett främmande land. Bristen på förankring till hemlandet skapade existentiell ensamhet oavsett om de hade flytt på grund av krig eller politik eller om de själv hade valt att emigrera (Olofsson m.fl. 2021). Resultatet visar att EE kan uppträda som en konsekvens av frånvaron av betydelsefulla relationer och en avsaknad av traditioner och ritualer som förknippas med deras ursprungliga hemländer (exempelvis mat och musik), liksom känslan av utanförskap. Resultaten visar även på betydelsen av att äldre personer får dela sin livsberättelse med andra och reflektera över tidigare val i livet.

Spridning av projektets resultat

Spridningen av resultaten till *vetenskapssamhället* har hittills omfattat 3 doktorsavhandlingar, 23 artiklar (publicerade, accepterade eller i manus) i välrenommerade vetenskap-liga tidskrifter inom omvårdnad/vårdvetenskap samt med inriktning mot äldre och etik. Resultaten har presenterats vid 19 internationella vetenskapliga konferenser i bland annat San Fransisco, Leuven, Köpenhamn, Reykjavik, Lissabon och i akademiska sammanhang i Hongkong, Thailand och UK.

När det gäller spridningen av resultaten till *professionen* är de olika delstudiernas resultat publicerade och presenterade till professionella inom hälso- och sjukvård och vård och omsorg. Populärvetenskapliga publikationer har riktat sig till sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor inom vård av äldre, ex. Tidningen Ä, i ett bokkapitel i Omvårdnadens grunder som vänder sig till sjuksköterskestuderande, 20 nationella/regionala presentationer exempelvis Äldreomsorgsdagarna, Nationella konferensen i palliativ vård, Sjuksköterskedagarna och Skolsköterskekongressen. Vi har skrivit en debattartikel i tidskriften Palliativ vård och sammanlagt 17 reportage om studien har publicerats i olika facktidningar som Vetenskap & Hälsa, Äldre i Centrum, Vårdfokus, Omvårdnadsmagasinet och Dagens Medicin. Vid FPL finns även de vetenskapliga artiklar som doktoranderna har publicerat som en populärvetenskaplig flyer i A4 format och studiecirkel med fokus på existentiell ensamhet kommer att pilot-testas under hösten 2021.

När det gäller *spridning av resultaten till äldre personer och deras närstående samt allmänheten* har projektets resultat publicerats som reportage i veckotidningar som ex. Tidningen Vi, Senioren och Hemmets Veckotidning vid 7 tillfällen. Vid 12 tillfällen har, eller kommer, studiens resultat presenteras för pensionärsorganisationer och anhörigföreningar (fysiskt eller via webben) och sammanlagt 11 intervjuer har publicerats i dags- och kvällspress, främst Kristianstadsbladet, men även Sydsvenskan, Dagens Nyheter och Expressen. Vi har varit gäster i studion vid sammanlagt 9 tillfällen i Sveriges Radio P1 och P4 Kristianstad och vid ett tillfälle i SVT:s lokala nyheter.

Ur ett så pass kort perspektiv är det alltid svårt att veta vilka avtryck forskningens resultat har gjort i praktiken eller för *politiska beslut*. Vi har inte specifikt riktat oss till gruppen politiker men vid ett tillfälle presenterat projektets resultat för kommunala politiker och tjänstemän

och vid ett tillfälle blivit intervjuade för tidningen Socialpolitik. Det är dock rimligt att politiker och tjänstemän även läser reportage i facktidsskrifter och media. Det är också extra glädjande att projektet är framlyft i den nationella kvalitetsplanen för vård och omsorg om äldre personer, SOU 2017:21 (sid. 63). Helena Larsson ingår även sedan 2020 i Socialstyrelsens referensgrupp för ”Existentiell hälsa i Sverige och de nordiska länderna” där samtliga avhandlingar från projektet ingår som underlag.

Publikationer inom ramen för LONE-studien (t.o.m. 2021-08-31)

Spridning av resultaten till vetenskapssamhället

Doktorsavhandlingar

Larsson, H. (2020). Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: ett närståendeperspektiv. Doktorsavhandling från Hälsa & Samhälle, Malmö universitet. Malmö: Malmö universitet. Avhandlingen blev utsedd till årets avhandling vid Malmö universitet.

Sundström, M. (2020). Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: vårdpersonals och volontärers erfarenheter och behov av stöd. Doktorsavhandling från Hälsa & Samhälle, Malmö universitet. Malmö: Malmö universitet.

Sjöberg, M. (2020). Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: Äldre personers upplevelser samt dokumentation i patientjournalen. Doktorsavhandling från Hälsa & Samhälle, Malmö universitet. Malmö: Malmö universitet.

Vetenskapliga referee-bedömda publikationer

Publicerade

1. Larsson H., Rämgård M., & Bolmsjö I. (2017). Older persons' existential loneliness, as interpreted by their significant others – an interview study. *BMC Geriatrics*, 17(1): 138.
2. Sundström M., Edberg A-K, Rämgård M. & Blomqvist K. (2018) Encountering existential loneliness among older people: Perspectives of health care professionals. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 13(1):1474673.
3. Sjöberg M., Beck I., Rasmussen B.H. & Edberg A-K. (2018). Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. *Aging & Mental Health*, 22(10): 1357-1364.
4. Larsson H., Edberg A-K., Bolmsjö I. & Rämgård M. (2019). Contrasts in older persons' experiences and significant others' perceptions of existential loneliness. *Nursing Ethics*, 26(6), 1623–1637.
5. Bolmsjö I., Tengland P.A. & Rämgård M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5): 1310-1325.

6. Edberg A-K. & Bolmsjö I. (2019). Exploring existential loneliness among frail older people as a basis for an intervention: Protocol for the development phase of the LONE study. *JMIR Research Protocols*, 14:8(8): e13607
7. Sundström M., Blomqvist K., Edberg A-K. & Rämgård M. (2019). The context of care matters: Older people's existential loneliness from the perspective of health care professionals. A multiple case study. *International Journal of Older People Nursing*, 14(3): e12234.
8. Wijesiri M., Samarasinghe K. & Edberg A-K. (2019). Loneliness among older people living in care homes in Sri Lanka. *International Journal of Older People Nursing*, 14(4): e12253.
9. Sjöberg M., Edberg A-K., Rasmussen B.H. & Beck I. (2019). Being acknowledged by others and being able to bracket negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1): e12213.
10. Larsson H., Rämgård M., Kumlien C. & Blomqvist K. (2020). Spouses' existential loneliness when caring for a frail partner late in life. *International Journal of Health and Well-being*, 15(1): 1734166.
11. Chung B.P.M., Olofsson J., Wong F.K.Y. & Rämgård M. (2020). Overcoming existential loneliness: a cross cultural study. *BMC Geriatrics* , 20: 347.
12. Sundström M, Blomqvist K & Edberg A-K. (2021). Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness – Alleviating loneliness for others and oneself. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35: 538-547.
13. Sjöberg M., Rasmussen BH., Edberg A-K. & Beck I. (2021). Documentation of older persons' end-of-life care in the context of specialized palliative care - a retrospective review of patient records. *BMC Palliative Care*, 20: 91.
14. Olofsson J., Rämgård M., Sjögren-Forss K. & Bramhagen A-C. (2021). Older migrants' experience of existential loneliness. *Nursing Ethics*, e-pub ahead of print. doi: 10.1177/0969733021994167.
15. Garnow T., Einberg E-L., Edberg A-K & Garmy P. (2021). Sadness and health complaints among adolescents.

Accepterad för publicering

16. Larsson H., Blomqvist K., Edberg A-K. & Kumlien C. Swedish family care advisors' views on existential loneliness and existential support to informal caregivers of older people – a cross-sectional national survey. *Accepterad för publicering i Nordic Journal of Nursing Research*. Doi: 10.1177/20571585211044394.

Manus klara för att skickas in till vetenskaplig tidskrift

17. Sjöberg M., Rasmussen B.H., Edberg A-K. & Beck I. Existential aspects documented in older people's patient records in a context of specialised palliative care: a retrospective review.
18. Sundström M., Blomqvist K., Rängård M. & Edberg A-K. Encountering older persons' existential issues: First-line managers' views on staff's and volunteers' possibilities, obstacles and need for support.

I manus

19. Larsson H., Beck I. & Blomqvist K. Older people's narrations about existential loneliness differs in different care contexts (arbetstitel).
20. Edberg A-K., Trogu G., Manattini A., Renn-Žurek A., Modrzejewska D., Woźnicka E., Popovici S., Lacramioara L., Beck I., Žebrauskaitė A. & Virbalienė A. Existential loneliness among older people from the perspective of health care professionals: A European multicentre study (arbetstitel)
21. Larsson H., Edberg A-K. & Blomqvist K. Spouses' views on existential support when caring for a frail partner late in life (arbetstitel).
22. Blomqvist K. & Edberg A-K. What is existential loneliness – a meta-synthesis of the results from the LONE-study (arbetstitel).
23. Garnow T., Edberg A-K., Garmy P. & Einberg E-L. The experience of existential loneliness among high-school students (arbetstitel).

Rapporter

1. Svensson C, Edfors E & Edberg A-K (2017) Sjuksköterskors upplevelser av faktorer som bidrar till närvaro i mötet med äldre personer. Forskningsplattformen för Hälsa i Samverkan, rapport 2017: 1. Kristianstad: Kristianstad University Press.
2. Olsson C., Rydsten C. & Blomqvist K. (2018) Existentiell ensamhet bland äldre personer – volontärers uppfattningar. Forskningsplattformen för Hälsa i samverkan 2018:6. Kristianstad University Press.
3. Renn-Žurek A., Modrzejewska D., Woźnicka E., Popovici S., Lacramioara L., Boccaletti L., Manattini A., Trogu G., Edberg A-K., Beck I., Žebrauskaitė A. & Virbalienė A. (2020). International report existential loneliness – Best practice from health organisations and patient perspective. The European Commission. 2019-1-PL01-KA202-064933. <https://aloneproject.eu/the-project/>
4. Trogu G. Manattini A., Renn-Žurek A., Modrzejewska D., Woźnicka E., Popovici S., Lacramioara L., Edberg A-K., Beck I., Žebrauskaitė A. & Virbalienė A. (2020). Limitations in caring older persons related to existential loneliness encountered by healthcare professionals. The European Commission. 2019-1-PL01-KA202-064933. <https://aloneproject.eu/the-project/>

Presentationer

Internationella refereebedomda vetenskapliga presentationer

1. Edberg A-K., Bolmsjö I., Rämgård M., Blomqvist K., Rasmussen B., Hallberg IR., Beck I., Andersson M., Sjöberg M., Larsson H. & Sundström M (2017). The development phase of a complex intervention to support staff encountering existential loneliness among frail older people (poster). The 2017 European Conference in Nursing and Nursing Research, Malmö, Sweden.
2. Sundström M., Edberg A-K., Rämgård M. & Blomqvist K. (2017) Health Care staff's perception of existential loneliness among older people (poster). 20th World Congress, International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG, San Francisco, USA.
3. Sjöberg M., Beck I., Rasmussen B., Edberg A-K. (2017) The meaning of existential loneliness as narrated by frail older people (poster). 20th World Congress, International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG, San Francisco, USA.
4. Larsson H., Rämgård M. & Bolmsjö I. (2017) Older persons' existential loneliness – as interpreted by their significant others (poster). 20th World Congress, International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG, San Francisco, USA.
5. Blomqvist K., Sundström M, & Edberg A-K. (2017) Ethical issues and dilemmas in voluntary work with older people in Sweden: a pilot study (oral presentation). 18th Nursing Ethics Conference, Leuven, Belgium.
6. Bolmsjö I., Edberg A-K., Rasmussen B., Rahm Hallberg I-L., Blomqvist K., Rämgård M., Beck I., Sjöberg M., Larsson H. & Sundström M. (2017) Existential loneliness among frail older people (oral presentation). 18th Nursing Ethics, Conference, Leuven, Belgium.
7. Sundström M., Edberg A-K., Rämgård M. & Blomqvist K. (2019). Encountering existential loneliness among older people: Perspectives of health care professionals (oral presentation). International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG-ER, Göteborg.
8. Larsson H., Edberg A-K., Bolmsjö I. & Rämgård M. (2019). Contrasts in older person's experience and their significant others' perceptions of existential loneliness – a case study (oral presentation). International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG-ER, Göteborg.
9. Sjöberg M., Beck I. Rasmussen BH. & Edberg A-K. (2019). Being disconnected from life: Meanings of existential loneliness as narrated by frail older people (oral presentation). International Association of Gerontology and Geriatrics, IAGG-ER, Göteborg.
10. Sundström M. (2019). The context matters: Older people's existential loneliness from the perspective of health care professionals (oral presentation). SWEAH conference, Lund University.

11. Garnow, T. Einberg, E-L., Edberg, A-K. & Garmy, P. (2021). Sadness among adolescents: An embodied emotion? (poster). Nordic Conference in Nursing Research, Copenhagen.
12. Sundström M., Blomqvist K. & Edberg A-K. (2021). Encountering older persons' existential loneliness as a volunteer – alleviating loneliness for others and oneself (poster). 25th Nordic Congress of Gerontology. Reykjavik. Island.
13. Larsson H., Edberg A-K., Bolmsjö I., Rämngård M. (2021). Contrasts in older persons' experiences and their significant others' perceptions of existential loneliness (oral presentation, del av symposium "Existential concerns in frail older adults"). European Conference on Religion, Spirituality and Health. Portugal, Lissabon. (Virtuellt p g a pandemin).

Övriga internationella presentationer

1. Edberg A-K. (2015) Palliative care: Issues specific for older people (oral presentation). International seminar, Chiang Mai University, Thailand.
2. Bolmsjö I., Olofsson J. & Rämngård M. (2015) Existential loneliness and older people (oral presentation). Presentation Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong.
3. Sundström M. (2018). Existential loneliness – a challenge in the care of frail older people (oral presentation). Center for Ageing Research, Lancaster University, Lancaster, England.
4. Larsson H. (2019). Existential loneliness – a challenge in the care of frail older people (oral presentation). Center for Ageing Research, Lancaster University, Lancaster, England.
5. Larsson H. (2019). Existential loneliness – a challenge in the care of frail older people (oral presentation). Ageing Studies Theme at the Institute of Environment, Health and Societies, Brunel University, London, England.
6. Olofsson J. (2019) Older migrants' experience of existential loneliness. Workshop on Precision Health and Everyday Democracy (PHED). STINT conference, Lund.

Spridning av resultaten till professionen

Populärvetenskapliga publikationer

1. Larsson H., Sjöberg M. & Sundström M. (2017) Existentiell ensamhet – en utmaning i vården av sköra äldre personer. Tidningen Ä. En tidning för Riksföreningen Sjuksköterskan inom Äldrevård (2), 28-30.
2. Edberg A-K. (2018) Samtal och möten centrala för att möta existentiell ensamhet hos äldre. I Bra liv för äldre. Forskning ger nya möjligheter.

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, Fysioterapeuterna och Sveriges arbetsterapeuter.

3. Edberg A-K & Blomqvist K. (2019). En universell ensamhet. *Äldre i Centrum*, 4:36-39
4. Sundström M. (2020) Att möta existentiella behov, en utmaning i vården av äldre personer. *Tidningen Ä. En tidning för Riksföreningen Sjuksköterskan inom Äldrevård* (3), 28-31.
5. Larsson H. (2021) "Som i en bubbla, ett vakuum" - Närståendes existentiella ensamhet och behov av stöd i samband med att de vårdar en skör äldre partner. *Tidningen Ä. En tidning för Riksföreningen Sjuksköterskan inom Äldrevård* (1), 30-32.

Bokkapitel

Edberg A-K. & Andersson, M. (2020). Att vara äldre och närma sig livets slut. I: B. Andershed & B-M. Ternstedt (red). *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Nationella/regionala presentationer

1. Sjöberg M. & Larsson H (2015) Existentiell ensamhet hos äldre personer. *Forskning för Hälsa i samverkan. Regional konferens Forskningsplattformen för Hälsa i Samverkan, Högskolan Kristianstad.*
2. Larsson H., Sjöberg M. & Sundström M. (2015) Existentiell ensamheten utmaning i vården av sköra äldre personer – äldres upplevelser, närståendes uppfattningar och personalens erfarenheter. *UFOM, Högskolan Kristianstad.*
3. Sundström M., Edberg A-K., Rämngård M. & Blomqvist K. (2015) Existentiell ensamhet – en utmaning inom vården av sköra äldre personer – personalens erfarenheter. *Forskning för Hälsa i samverkan. Regional konferens Forskningsplattformen för Hälsa i Samverkan, Högskolan Kristianstad.*
4. Sundström M., Edberg A-K., Rämngård M. & Blomqvist K. (2016). Existentiell ensamhet: en utmaning i vården av sköra äldre personer. *Personalens erfarenheter. 4:e Nationella konferensen i Palliativ vård, Malmö.*
5. Sjöberg M., Beck I., Rasmussen B.H. & Edberg A-K. (2016) Existentiell ensamhet - en utmaning i vården av sköra äldre personer - Äldre personers upplevelser. *4:e Nationella konferensen i Palliativ vård, Malmö.*
6. Larsson H., Rämngård M. & Bolmsjö I. (2016) Existentiell ensamhet - en utmaning i vården av sköra äldre personer – Närståendes uppfattningar. *4:e Nationella konferensen i Palliativ vård, Malmö.*
7. Edberg A-K. (2016) Existentiell ensamhet hos äldre personer. *Vårdvetenskapens dag, Malmö Högskola.*
8. Edberg A-K. (2017) Existentiell ensamhet hos äldre personer. *Äldreomsorgsdagarna, Stockholm.*

9. Edberg A-K, Olsson C., Rydsten C. & Olsson A. (2017) Att vara volontär inom vård och omsorg och möta existentiella frågor. Samverkan – Forskningsplattformens kärna. Regional konferens Forskningsplattformen för Hälsa i samverkan, Högskolan Kristianstad.
10. Sjöberg M., Larsson H. & Sundström M. (2017). Existentiell ensamhet – en utmaning inom vården för sköra äldre personer. Presentation inför Samordningsgruppen, Forskningsplattformen Hälsa i Samverkan, Högskolan Kristianstad.
11. Larsson H. & Sjöberg M. (2018). Existentiell ensamhet – en utmaning i vården av sköra äldre personer. ASIH, Hässleholm.
12. Beck I., Larsson H., Sjöberg M. & Sundström M. (2018). Existentiell ensamhet – en utmaning i vården av personer som är äldre och sköra – äldres upplevelser, närståendes uppfattningar och personalens erfarenheter. SFPO:s utbildningsdagar, Stockholm.
13. Sundström M., Edberg A-K., Rämgård M. & Blomqvist K. (2018). Att utmanas och beröras av äldres existentiella ensamhet – personalens erfarenheter. Sjuksköterskedagarna, Stockholm.
14. Olofsson J. (2019) Existentiell ensamhet hos äldre migranter. Hälsa-, vård-, och omsorgsförvaltningen Malmö Stad.
15. Olofsson J. (2019) Äldres ensamhet – ett landskap med flera nyanser. Seminarium Jämlik vård och hälsa. Malmö universitet och Svensk sjuksköterskeförening.
16. Larsson H. (2019). Existentiell ensamhet – anhörigas perspektiv. Presentation vid Vårdvetenskapens dag, Malmö universitet.
17. Olofsson J. (2019) Upplevelser av existentiell ensamhet, tre perspektiv. Migrant perspektiv. Vårdvetenskapens dag Malmö universitet.
18. Garnow T., Garmy P., Einberg E-L. & Edberg A-K. (2021). Ledsenhet och andra hälsobesvär hos ungdomar. Skolsköterskekongressen arrangerad av Riksföreningen för skolsköterskor (virtuellt pga pandemin).
19. Sundström M. (2021). Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: Vårdpersonals och volontärers erfarenheter och behov av stöd. Presentation i specialistundersköterskeutbildningen äldres hälsa och ohälsa, Yrkeshögskolan, Kristianstad.
20. Beck I. & Strang P. (2022) Existentiella frågor hos äldre och existentiellt stöd. Inbjuden föreläsning till den 7:e Nationella konferensen i Palliativ vård, Göteborg.

Webbinarium

1. Sundström M. (2021). Vårdpersonals och frivilligas erfarenheter av att möta äldre personers existentiella ensamhet. Presentation för frivilliga och personal i Östra Göinge kommun, 21-03-18.
2. Sjöberg M., Larsson H. & Sundström M. (2021). LONE studien - Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer utifrån olika perspektiv. Livsmedelsakademin, 21-05-21.

3. Larsson H. & Sundström M. (2021). Kraftsamling psykisk hälsa. LONE-studien – existentiell ensamhet hos sköra äldre personer utifrån olika perspektiv. Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, 21-06-16.

Debatt

Debattartikel ”Den ökande ensamheten – kanske inte alls en myt?”, Edberg A-K, Blomqvist K., Beck I., Bolmsjö I., Rämgård M. & Rasmussen B. Palliativ vård 2018, nr 4: 36-37.

Reportage

1. ”Existentiell ensamhet vid livets slut”. Intervju med Ingrid Bolmsjö. Vetenskap & Hälsa, 2014-10-02.
2. ”Existentiell ensamhet hos äldre”. Intervju med Anna-Karin Edberg & Ingrid Bolmsjö, Kommunförbundet Skånes tidning, januari 2015.
3. ”I huvudet på en forskare”. Intervju med Birgit Rasmussen. Cancervården, 2017, nr 1, sid 30-31.
4. ”Modell för att lindra existentiell ensamhet – Forskare vill ta fram metoder för att lindra den existentiella ensamheten hos sköra äldre”. Intervju med Anna-Karin Edberg. Tidskriften Äldre i Centrum, 2017 (2): 13.
5. ”Vi får inte aktivera ihjäl våra äldre”. Intervju med Anna-Karin Edberg, Tidningen Äldre i Centrum, 2017 (4): 6-7.
6. ”Existentiell ensamhet – att vara ensam omgiven av många?” Intervju med Malin Sundström, Helena Larsson och Marina Sjöberg. Vetenskap & Hälsa, 2019-12-05.
7. ”Vårdpersonal ska få kunskap om att möta existentiell ensamhet”. Intervju med Ingela Beck. Vårdfokus, 2020-02-10.
8. ”Närståendes uppfattningar om existentiell ensamhet hos äldre”. Intervju med Helena Larsson. Vetenskap & Hälsa, 2020-04-02.
9. ”Existentiell ensamhet hos äldre och sköra lindras med samtal”. Intervju med Helena Larsson. Svensk Geriatrik, 2020-04-15.
10. ”Svårt att hantera existentiell ensamhet”. Intervju med Malin Sundström. Med-Tech, 2020-04-29.
11. ”Att bemöta existentiell ensamhet i sin yrkesroll”. Intervju med Malin Sundström. Vetenskap & Hälsa, 2020-04-30.
12. ”Nytt projekt om existentiell ensamhet hos äldre”. Intervju med Anna-Karin Edberg och Ingela Beck, IT Hälsa 2020-02-07.
13. ”Samtal lindrar existentiell ensamhet hos äldre och sköra”. Intervju med Helena Larsson. KBT Sverige. 2020-04-05.
14. ”Existentiell ensamhet”. Intervju med Helena Larsson. Omvårdnadsmagasinet, nr 2 2020.
15. ”Svårt att hantera mötet med existentiell ensamhet”. Intervju med Malin Sundström. Tidskriften Äldre i Centrum, 2020, nr 3, sid 54-56.
16. ”Existentiell ensamhet – äldre personers upplevelse”. Intervju med Marina Sjöberg. Vetenskap & Hälsa 2020-12-17.

17. "Vården utbildas i att möta existentiell ensamhet". Intervju med Ingela Beck. Dagens Medicin, 2021-03-18.

Spridning av resultaten till äldre personer och deras närstående samt allmänheten

Reportage

1. "Existentiell ensamhet hos äldre lindras av samtal". Intervju med Helena Larsson. Kurera, 2020-04-06.
2. "Den okända ensamheten". Intervju med Helena Larsson. Tidningen Vi, maj 2020.
3. "Hennes forskning ska förbättra för ensamma". Intervju med Tide Garnow. Familjehemmet. com, 2020-09-21.
4. "Vården måste lära att lyssna på äldre och anhöriga". Intervju med Marina Sjöberg. Senioren, 2021-01-07.
5. "Existentiell ensamhet – äldre personers upplevelse". Intervju med Marina Sjöberg. www.doktorn.se 2021-02-08.
6. "Vårdpersonalens roll för att bemöta existentiell ensamhet". Reportage om Malin Sundströms avhandling. Vitaenova.se, 2021-06-21.
7. "Så rustar du dig inför hösten". Intervju med Anna-Karin Edberg och andra forskare. Hemmets Veckotidning. Kommer att publiceras september 2021.

Nationella/regionala presentationer

1. Edberg A-K. (2016) Ensamhet hos äldre personer. Ystads Pensionärsråd.
2. Larsson H. (2017). Existentiell ensamhet - en utmaning i vården till sköra äldre personer - ett anhängarperspektiv. Anhörigveckan, Folkets hus Limhamn.
3. Blomqvist K. & Beck I. (2018). Forskning om ensamhet och äldre. Kommunala pensionärsrådet Kristianstad Kommun.
4. Edberg A-K. (2019) Existentiell ensamhet hos äldre personer. Konferensen "Tillsammans mot ensamhet", Eslöv. Arrangerad av SPF och PRO Skåne.
5. Sjöberg M. & Larsson H. (2021) Existentiell ensamhet hos äldre personer. SPF Hässleholm, 2021-09-14.
6. Edberg A-K. (2021) Existentiell ensamhet hos äldre personer. PRO Landskrona.
7. Edberg A-K. (2021) Existentiell ensamhet. Inner Wheel Kristianstad.

Webbinarium

1. Sundström M. & Larsson H. (2020). "Existentiell ensamhet hos sköra, äldre personer – vårdpersonals, volontärers och anhörigas erfarenheter och behov av stöd". Föreläsning via Zoom arrangerad av Röda Korset 20-10-22.
2. Larsson, H. (2020). Anhörigskap i en annorlunda tid. Nka: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2020-06-04.
3. Sundström, M. (2020). Existentiell ensamhet hos sköra äldre: vårdpersonals och volontärers erfarenheter och behov av stöd. Nka: Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, 20-06-10.
4. Sundström M. (2020). Existentiella samtal. Röda Korset, 20-10-06.
5. Sjöberg, M. (2021). "Existentiell ensamhet hos sköra, äldre personer – Äldre personers upplevelser samt dokumentation i patientjournalen. Föreläsning via Zoom arrangerad av Röda Korset 21-09-21.

I dags- och kvällspress

1. "Att möta frågor om livets slut". Intervju med Anna-Karin Edberg och medarbetare. Kristianstadsbladet 2015-05-22.
2. "Utan hudkontakt överlever inte människan". Intervju med Anna-Karin Edberg, Kristianstadsbladet 2017-01-21.
3. "Vårdpersonal får utbildning om ensamhet i EU-projekt". Lokaltidningen, v.10 2020.
4. "Isolering extra svårt för sköra äldre personer". Intervju med Anna-Karin Edberg. Sydsvenskan och Helsingborgs Dagblad, 2020-03-23.
5. "Professorn: Nu blir bristerna i äldreomsorgen synliga". Intervju med Anna-Karin Edberg, Kristianstadsbladet 2020-04-25.
6. "Corona: Det målas upp en bild som skrämmar många". Intervju med Anna-Karin Edberg, Kristianstadsbladet 2020-04-25.
7. "Så lindrar du din oro i Coronatider: Experterna om rutiner, motion och sociala kontakter" Intervju med Anna-Karin Edberg, Expressen 2020-04-27.
8. "Belyser okänd ensamhet". Intervju med Helena Larsson, Norra Skåne, 20-07-31.
9. "Isoleringen kan vara värre än Covid-19". Intervju med Anna-Karin Edberg, Kristianstadsbladet, 2020-09-05.
10. "Det är viktigt att ungdomar kan förstå att de inte är ensamma om att vara ensamma". Intervju med Tide Garnow, Kristianstadsbladet, 2020-09-05.
11. "Vi måste våga prata om existentiell ensamhet". Intervju med Marina Sjöberg. Dagens Nyheter, 2021-07-05.

Radio/TV

1. Gäst i studion Sveriges Radio P4 Kristianstad om ”Ensamhet påverkar äldres hälsa mest”. Längre intervju med Anna-Karin Edberg i direktsändning 2015-05-21.
2. Gäst i studion Sveriges Radio P4 Kristianstad om ”Tipsen för att åtgärda ensamheten”. Längre intervju med Anna-Karin Edberg i direktsändning 2020-04-15
3. Gäst i studion Sveriges Radio P1, Studio ett, ”Existentiell ensamhet - en utmaning i vården”. Längre intervju med Malin Sundström i direktsändning, 2020-04-30.
4. Gäst i studion, Sveriges Radio P4 Malmöhus, Om ensamhet under pandemin. Längre intervju med Malin Sundström i direktsändning, 2020-05-05.
5. Gäst i studion Sveriges Radio P4 Kristianstad, ”Om ensamhet”. Längre intervju med Helena Larsson, 20-07-31.
6. Gäst i studion Sveriges Radio P4 Kristianstad, ”Fortsatt isolering kan vålla problem för äldre”. Längre intervju med Anna-Karin Edberg i direktsändning 2020-08-18.
7. Intervju SVT Lokala Nyheter med Anna-Karin Edberg, ”Inte rimligt att isolera en hel grupp från närstående”. Nyhetssändning och längre reportage på webben, 2020-08-26.
8. Intervju i Sveriges Radio P1 med Anna-Karin Edberg om existentiell ensamhet hos äldre för programserien ”Ålderstigen”. Intervju av Johan Croneman och Hannah Engberg (producent) för produktionsbolaget Tredje statsmakten media. Sändning i september 2021.

Övrigt

Inspelat reportage, Journalistlinjen, Riskgrupp: ensam. Längre intervju med Malin Sundström, Riskgrupp: ensam - Journalistlinjen.nu. 2020-10-13.

Spridning av resultaten till politiken

Reportage

”Personalen kan lindra äldres existentiella ensamhet”. Intervju med Malin Sundström. Socialpolitik, 2020, nr 2, sid 10-11.

Nationella/Regionala presentationer

Edberg, A-K. (2015) Existentiell ensamhet på särskilt boende. Framtidens äldreomsorg i Ängelholms kommun. Presentation för politiker och tjänstemän Ängelholms kommun.

Övrigt

Projektet är framlyft i den nationella kvalitetsplanen för vård och omsorg om äldre personer, SOU 2017:21 (sid. 63) och projektets avhandlingar ligger till grund för ett pågående arbete om existentiell hälsa vid Socialstyrelsen.

FORSKNINGSPLATTFORMEN FÖR HÄLSA I SAMVERKAN (tidigare Forskningsplattformen för Utveckling av Närsjukvård) har funnits sedan 2003 och är ett samarbete mellan Region Skåne, Högskolan Kristianstad samt de sju kommunerna i Nordöstra Skåne (Bromölla, Hässleholm, Hörby, Kristianstad, Osby, Perstorp och Östra Göinge) som tillsammans finansierar verksamheten. Den ursprungliga inriktningen för forskningsplattformens verksamhet var att den forskning som bedrevs skulle ha en deltagarbaserad forskningsdesign. Representanter för de olika finansiärerna återfinns i den samordningsgrupp som beslutar om, och följer upp forskningsplattformens inriktning och verksamhet.

Forskningsplattformen för Hälsa i samverkan ska fungera som en mötesplats för utbyte av erfarenheter och kreativa idéer och vara en dynamisk arena för forskningssamarbete över gränserna. Forskningen ska kännetecknas av hög vetenskaplig kvalitet och vara möjlig att implementera i praktiken. Visionen för verksamhetsperioden 2021–2023 är att i samverkan bedriva verksamhetsnära forskning som kan möta framtidens utmaningar och ge möjlighet till personcentrering för hälsa och välbefinnande med speciellt fokus på:

- Insatser för att stärka hälsa och förebygga ohälsa
- Patientsäker och resurseffektiv vård över organisationsgränserna
- Utveckling av nya och innovativa lösningar
- Nyttiggörande och spridning av forskning