

Camilla Engeseth - Kandidatnummer 10055
Ingvild Nedreliid Muren - Kandidatnummer 10059

Manglende rom for døden - Sykepleiers erfaring med terminalomsorg på sykehus

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Anett Skorpen Tarberg

Juni 2023

Camilla Engeseth - Kandidatnummer 10055

Ingvild Nedrelid Muren - Kandidatnummer 10059

Manglende rom for døden - Sykepleiers erfaring med terminalomsorg på sykehus

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Anett Skorpen Tarberg

Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å utforske sykepleiers erfaringer med terminalomsorg på sykehus.

Metode: Systematisk litteraturstudie. Systematiske litteratursøk ble gjennomført i databasene CINAHL Complete, PubMed, SveMed+ og MEDLINE. Åtte forskningsartikler ble inkludert. Analysen ble gjennomført ved bruk av Evans (2002) metode.

Resultat: Funnene er delt inn i tre hovedtema; Manglende rom for døden, utfordringer med å avslutte behandling og Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning. Sykepleiere erfarte at sykehusets utforming og organisering skapte utfordringer i terminalomsorgen. Terminalomsorg ble erfart som emosjonelt belastende, men meningsfullt og givende for sykepleiere.

Konklusjon: Sykepleiers rolle i terminalomsorg er å sikre en verdig død gjennom omsorg, symptomlindring og ivaretagelse av pasientens åndelige behov. Tidlig introduksjon av forhåndssamtale kan øke kvaliteten på terminalomsorgen, ved at pasientens behov og ønsker ivaretas. For at sykepleierne kan øke sin kunnskap i arbeidet med terminalomsorg, må organisasjonen legge til rette for kunnskapsutvikling og refleksjon. Dette kan skape økt mestring og trivsel for sykepleierne som videre kan bidra til å redusere sykepleiemangelen i fremtiden.

Nøkkelord: Terminalomsorg, sykepleiers erfaringer og sykehus.

Abstract

Aim: The aim with this literature review is to explore nurses experiences with end-of-life care to patients in the hospital setting.

Method: Systematic literature review. Systematic literature searches were executed in the databases CINAHL Complete, PubMed, SveMed+ and MEDLINE. Eight research articles were included. The analysis was carried out using Evans (2002) model.

Results: Findings were divided into three main themes; Lack of space for death, Challenges with discontinuing treatment and the emotional impacts from end-of-life care. Nurses experienced that the hospital design and organisation challenged end-of-life care. Futile care led to frustration and moral distress. End-of-life care was experienced as emotionally demanding, but meaningful and rewarding.

Conclusion: Nurses role in end-of-life care is to ensure a worthy death through care, symptom management, and look after patients' spiritual needs. Early introduction of advance care planning can increase quality of end-of-life care, by caring for the patient's needs and wishes. To increase nurses knowledge, the organisation needs to make room for knowledge development and reflection. This can increase skills and job satisfaction in nurses, which further can contribute to reducing the nursing shortage in the future.

Keywords: End-of-life care, nurses experiences and hospital.

Forord

Eg ser at du e trøtt,
men eg kan ikke gå alle skrittå for deg.

Du må gå de sjøl,
men eg vil gå de med deg,
eg vil gå de me deg.

Eg ser at du har det vondt,
men eg kan ikkje grina alle tårene for deg.

Du må grina de sjøl,
men eg vil grina med deg,
eg vil grina med deg.

Eg ser at du vil gi opp,
men eg kan ikkje leva livet for deg.

Du må leva det sjølv,
men eg vil leva med deg,
eg vil leva med deg.

Eg ser at du e redd,
men eg kan ikkje gå i døden for deg.

Du må smaka han sjøl,
men eg gjer død til liv for deg,
eg gjer død til liv for deg
Eg har gjort død til liv for deg.

Bjørn Eidsvåg (1983).

Innhold

1	Innledning	10
1.1	Bakgrunn for valg av tema	10
1.2	Litteraturstudiens hensikt og problemstilling.....	10
1.3	Begrepsavklaring.....	11
1.4	Avgrensninger og presiseringer.....	11
1.5	Videre oppbygging av litteraturstudien	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Terminalomsorg	13
2.2	Sykepleiers rolle i terminalomsorg	13
2.3	Kari Martinsens omsorgsfilosofi	14
3	Metode.....	15
3.1	Systematisk litteraturstudie.....	15
3.2	Datainnsamling	15
3.2.1	Søkehistorikk	15
3.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
3.2.3	Kvalitetsvurderinger	17
3.2.4	Etiske vurderinger	17
3.3	Analyse	18
4	Resultat	19
4.1	Artikkelmatrise	20
4.2	Manglende rom for døden	28
4.3	Utfordringer ved å avslutte behandling	29
4.4	Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning	30
5	Diskusjon	31
5.1	Metodediskusjon	31
5.2	Resultatdiskusjon	32
5.2.1	Manglende rom for døden	32
5.2.2	Utfordringer ved å avslutte behandling	33
5.2.3	Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning	35
6	Konklusjon.....	37
6.1	Forslag til videre forskning	37
	Referanser	38
8	Vedlegg	42
8.1	Søkehistorikk.....	42
8.2	Tillatelse til gjengivelse av modell	44

8.3 Utfylt sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie	45
-------------------------------------------------------------------	----

Antall ord: 7639

1 Innledning

I dette kapitlet vil vi presentere litteraturstudiens hensikt og problemstilling. Vi vil forklare bakgrunn for valg av tema, samt temaets aktualitet for sykepleie. Deretter tar kapitlet for seg begrepsavklaringer og litteraturstudiens avgrensinger og presiseringer. Til slutt presenteres videre oppbygging av litteraturstudien.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det blir stadig flere eldre i Norge og flere med behov for pleie- og omsorgstjenester (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 12). Ifølge Statistisk sentralbyrå (SSB) vil det innen 2040 være mer enn 1,4 millioner innbyggere over 65 år i Norge (SSB, 2017, s. 185). Økningen av eldre i befolkningen vil medføre et økt antall personer med alvorlige kroniske og aldersrelaterte sykdommer (SSB, 2017, s. 185). Til tross for dette, bidrar moderne medisin til at mennesker lever lenger med alvorlige sykdommer. Flere mennesker vil derfor trenge lindrende behandling og omsorg i tiden fremover (SSB, 2017, s. 8). Statistikk viser at 30 prosent av dødsfallene i 2018 fant sted på sykehus (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 22). Det kan dermed tenkes at terminalomsorg på sykehus vil bli en større del av sykepleiernes hverdag. På bakgrunn av dette stilles det store krav til kompetanse og kapasitet ved norske sykehus (SSB, 2017, s. 186).

Stortinget mener en av hovedutfordringene ved terminalomsorg, er den sene integreringen av lindrende behandling og omsorg (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 25). Dette kan komme av at idealet på sykehus er behandling og kurasjon (Helsedirektoratet, 2015, s. 58). Aktiv behandling av døende pasienter anerkjennes av regjeringen som en alvorlig etisk utfordring for sykepleiere. Dersom behandlingen trolig vil medføre mer ubehag enn nytte for pasienten, mener regjeringen at det er feil av sykepleiere å gi behandlingen (NOU 2017: 16, s. 31). Disse faktorene kan skape utfordringer for sykepleiernes arbeid med terminalomsorg på sykehus, og er dermed et aktuelt tema i sykepleien i dag. Vi anser det som interessant å utforske sykepleiers erfaring med dette.

1.2 Litteraturstudiens hensikt og problemstilling

Litteraturstudiens hensikt er å utforske sykepleiers erfaringer med terminalomsorg til pasienter på sykehus. Vi har dermed valgt problemstillingen: "Hvordan erfarer sykepleiere terminalomsorg til pasienter på sykehus?".

1.3 Begrepsavklaring

Palliasjon: En behandlingsform rettet mot mennesker med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid, med symptomlindring i fokus (Helsedirektoratet, 2018).

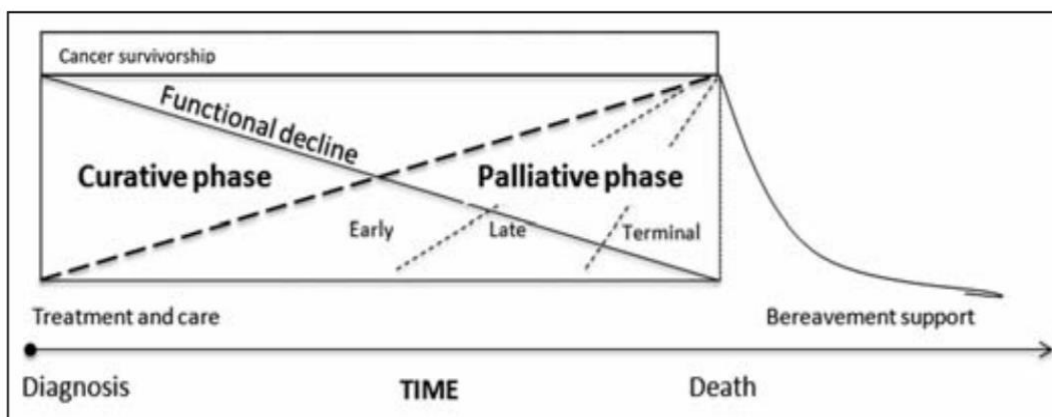
Terminalfasen: Den fasen pasienten befinner seg i når døden trolig inntreffer i løpet av timer eller dager (Norsk Palliativ Forening, 2016).

Omsorg: Ifølge Kari Martinsen handler omsorg om å vise respekt for livet og ta de beste valgene for andre, gjennom å danne kontakt med ens egen grunnleggende moral i relasjoner (Austgard, 2010, s. 50).

Terminalomsorg: Vi har valgt å bruke begrepet terminalomsorg i litteraturstudien vår. Vi forstår begrepet som omsorg for pasienter i terminal fase.

1.4 Avgrensninger og presiseringer

Vi har valgt sykepleieperspektiv, og ekskluderer dermed andre perspektiv. Vi har sykehus som arena, men utelukker studier om sykepleiere på spesialiserte palliative sengeposter. Vi fokuserer på pasienter med kort forventet levetid, uavhengig av årsak. Begrepet palliasjon blir ofte brukt parallelt i dette temaet. Modellen til Grov (2014) illustrerer et kreftforløp fra kurativ fase, til palliativ fase og terminal fase. Modellen omhandler kreft, men den er overførbar til vår litteraturstudie da den illustrerer at terminal fase er siste del av palliativ fase. Vi velger dermed å inkludere enkelte studier og annet fagstoff som anvender begrepet palliasjon, så lenge det er tydelig at det omhandler den terminale fasen.



*Figur 1. The Cancer Trajectory – A Model of Phases, Grov, E. K. (2014).
Figuren er gjengitt med tillatelse fra professor Ellen K. Grov, dato 30. mai 2023. Se vedlegg 2.*

1.5 Videre oppbygging av litteraturstudien

Litteraturstudien er delt inn i seks kapitler. Hvert kapittel starter med en introduksjon av innholdet. I andre kapittel presenteres teori som er relevant for å besvare problemstillingen. Kapittel tre består av redegjørelse av metode, hvor vi presenterer hvordan vi gikk frem i litteratursøket for å finne artiklene, med valgt søkestrategi, inklusjon- og eksklusjonskriterier, samt vurderinger av kvalitet og etikk. Kapitlet avsluttes med redegjørelse av analysen. I kapittel fire blir resultatene presentert. Resultatene diskuteres i lys av presentert teori og annet relevant fagstoff i kapittel 5. Litteraturstudien avsluttes i form av konklusjon og forslag til videre forskning i kapittel seks, etterfulgt av litteraturliste og vedlegg.

2 Teoribakgrunn

I dette kapitlet vil vi presentere relevant teori for å belyse problemstillingen vår. Vi har valgt å inkludere fagstoff om terminalomsorg, sykepleieres rolle og Kari Martinsens omsorgsfilosofi.

2.1 Terminalomsorg

Den siste tiden innenfor palliativ behandling kalles den terminale fasen (Gro, 2014), som refererer til livets siste timer eller dager (Mathisen, 2017, s. 415). I denne fasen kan pasienten oppleve plagsomme symptomer (Gro, 2020, s. 540), som smerter, kvalme, surkling, dyspné, angst og uro (Mathisen & Steindal, 2021, s. 122-126). Målet med terminalomsorg er å lindre pasientens symptomer og bidra til best mulig livskvalitet i tiden som er igjen (Gro, 2020, s. 540). Ikke-medikamentelle tiltak bør benyttes, som omsorg, munnstell, stillingsendring, samtale med prest og tilstedeværelse fra sykepleier og pårørende, musikk og berøring. Dette kan øke følelsen av velvære og trygghet hos pasienten (Helsedirektoratet, 2018). Brukermedvirkning er viktig i terminalomsorg og pasienten bør derfor få delta i beslutninger og ytre sine ønsker for den siste tiden. Dersom pasienten ikke har mulighet til dette, kan familiemedlemmer være deres stemme. Brukermedvirkning kan sikres gjennom en forhåndssamtale. I denne samtalen kan pasienten og pårørende dele ønsker for den siste tiden av livet, og bli forberedt på tiden som kommer (Gro, 2020, s. 546-547).

2.2 Sykepleiers rolle i terminalomsorg

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, utarbeidet av Norsk Sykepleierforbund (NSF) sier at sykepleieren skal ivareta den enkeltes behov og gi omsorgsfull hjelp, og bidra til å lindre lidelse. Sykepleieren skal bidra til en verdig død og sikre at pasienten slipper å dø alene. Sykepleieren skal delta i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling og sikre at pasientens stemme blir hørt (NSF, 2019). Symptomlindring er sykepleiers ansvar og overordnede mål i terminalomsorgen (Mathisen & Steindal, 2021, s. 122). Sykepleiere som arbeider med terminalomsorg trenger kunnskap og ferdigheter om grunnleggende palliasjon, som lindrende behandling, symptomkartlegging, kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende (Mathisen & Steindal, 2021, s. 112). En god død kan kobles til god terminalomsorg, der pasienten er symptomlindret og pårørende er informert (Kalfoss, 2016, s. 472-473). For at terminalomsorgen skal være av god kvalitet, stilles det krav til at sykepleieren kommuniserer med pårørende og gir dem god informasjon og oppfølging (Haugen & Aas, 2016, s. 114).

2.3 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsen er en anerkjent norsk sykepleier og en av de fremste omsorgsteoretikerne i Skandinavia (Aadland, 1998, s. 64). I arbeidet med denne litteraturstudien har vi blitt inspirert av Kari Martinsens omsorgsfilosofi, da vi synes mange momenter kan kobles mot sykepleieres erfaringer i terminalomsorgen. Martinsen ser på omsorg som sykepleiens kjerne, der å ivareta andre mennesker og gi dem hjelp og omtanke, er viktige sider ved omsorgsbegrepet (Martinsen, 1989, s. 67). Martinsen oppfattet at omsorg var avhengig av mellommenneskelige forhold, og beskrev omsorg som det mest naturlige og fundamentale ved vår eksistens (Martinsen, 1989, s. 69).

Martinsen beskriver tre sider ved omsorgsbegrepet (Aadland, 1998, s. 64-65). Den ene siden forklarer omsorg som et relasjonelt begrep, med verdigrunnlag i å ivareta de svake. Den andre siden er omsorg i praksis, der man tar aktiv og praktisk del i andres lidelse. Den tredje siden er omsorgens moralske side, hvor filosofien fremhever at man ikke skal misbruke sin makt, men være i solidaritet med den syke (Aadland, 1998, s. 65). Å møte den syke med omsorg, krever kunnskap, ferdigheter og organisering. Martinsen formidler at medisinsk kunnskap og sykepleielære er essensielt, men at dette alene ikke gir helhetlig kunnskap om omsorg. Kunnskapen må også praktiseres, da forutsetningen for omsorg er sammenhengen mellom teori og praksis (Martinsen, 1989, s. 94-95). Omsorg skal være et mål i seg selv, og i terminalomsorg kan det konkrete målet være å gjøre det best mulig for pasienten i tiden som er igjen (Kristoffersen, 2019, s. 27)

3 Metode

I dette kapitlet vil vi forklare metoden for det systematiske litteratursøket. Vi vil starte med å definere begrepet systematisk litteraturstudie. Videre redegjør vi for datainnsamling med søkestrategi, inklusjons- og eksklusjonskriterier samt vurderinger av kvalitet og etikk. Avslutningsvis vil vi gjøre rede for analysen av materialet.

3.1 Systematisk litteraturstudie

Ifølge Aveyard (2018, s. 2) er en systematisk litteraturstudie en omfattende studie hvor man tolker litteratur relatert til et bestemt spørsmål. Forskningsspørsmål besvares gjennom systematiske søk, vurdering og analyse av teori (Aveyard, 2018, s. 3). Forutsetningen for en god litteraturstudie er et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet, da dette skaper grunnlaget for vurderinger og konklusjon (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26).

3.2 Datainnsamling

3.2.1 Søkehistorikk

Vi har gjennomført systematiske litteratursøk i databasene CINAHL Complete, PubMed, SveMed+ og MEDLINE. Vi brukte PIO-skjema som et hjelpemiddel i å presisere problemstillingen og finne søkeord. PICO-skjema er en oversikt over elementer i en problemstilling. "P" står for population, "I" står for intervention eller issue, "C" står for comparison eller context og "O" står for outcome. Vi valgte å ekskludere trinnet "C", da dette handler om sammenligning, noe vi ikke skal gjøre i vår litteraturstudie (Aveyard, 2018, s. 33). Vi har valgt å inkludere boolske operatører i skjemaet, der disse ble brukt i søkene. Dette er ord man legger til i søket for å samle, velge en av flere eller utelukke søkeord (Aveyard, 2018, s. 85).

Tabell 2. PIO-skjema

P	Population/problem	Nurse AND hospital OR inpatient
I	Intervention	Terminal care OR terminally ill OR end of life care OR dying patients OR dying
O	Outcome	Nurses experience OR nurses attitudes OR nurses perceptions

Vi ønsket å fokusere på sykepleiers erfaringer med terminalomsorg. Søkeordene måtte dermed omhandle terminalomsorg, sykepleier og sykepleiers erfaring. Vi startet med et bredt søk for å få oversikt over forskning på temaet og for å bestemme retningen på litteraturstudien. Vi valgte å fokusere på sykehus, og søkeordene "hospital" og "inpatient" ble lagt til. Vi ble kjent med søkedatabasene og de ulike søkeordene de bruker i sin database. Etter vi bestemte søkeordene brukte vi boolske operatører i søkene. Vi la til den boolske operatoren "OR" mellom søkeordene der vi brukte to eller flere søkeord om samme element. For å samle disse tre elementene i et søk, brukte vi "AND" mellom dem. Se vedlegg 1 for søkehistorikk.

Vi fikk flest treff i databasen CINAHL Complete. Ifølge Aveyard (2018, s. 81) er CINAHL Complete en database for forskning innen sykepleie og annen helse fra Nord-Amerika og Europa. Vi valgte å bruke databasens funksjon (TI: title), (SU: subject) og (AB: abstract) på søkeordene for å avgrense treffene til at søkeordene er inkludert i enten tittelen, emnet eller abstraktet i artiklene. Vi endte opp med 288 treff. Vi synes dette var mange treff, da vi ønsket helst å få rundt 100 treff. Gjennom å prøve oss frem med inklusjon- og eksklusjonskriterier var dette det beste søkeresultatet vi fikk i denne databasen, på grunn av mange publikasjoner innenfor emnet. 21 abstrakter og 11 artikler ble lest. Vi valgte å inkludere fem av artiklene i vår litteraturstudie. Databasen PubMed hadde samme den funksjonen (TI: title) og (AB: abstract) på søkeordene, som vi anvendte. De andre databasene hadde ikke en slik funksjon. PubMed er ifølge Aveyard (2018, s. 81) en søkedatabase for forskning innen medisin og helseprofesjoner. Søket i PubMed gav oss 54 treff, der vi leste 14 abstrakter og ni artikler. Vi valgte å inkludere to av artiklene, hvor en av artiklene også ble funnet gjennom søket i CINAHL Complete.

Vi ønsket å inkludere nordisk forskning, så vi gjennomførte søk i databasen SveMed+. Dette er en nordisk database innenfor medisinsk forskning (Forsberg & Wengström, 2015, s. 68). Databasen sluttet å bli oppdatert i 2020, men vi ønsket å finne forskning publisert mellom 2013-2020. Søket ga ni treff og vi leste fire abstrakter og tre artikler. Én artikkel ble inkludert. Den siste databasen vi søkte i var MEDLINE, som er en omfattende database for sykepleie og medisin (Aveyard, 2018, s. 81). Her fikk vi 45 treff, hvor vi leste 12 abstrakter og syv artikler. Vi inkluderte én artikkel som vi allerede hadde funnet gjennom søket i CINAHL Complete. Vi valgte også å gjøre et manuelt søk etter Andersson et al. (2016), som vi fant i en litteraturgjennomgang vi leste i søkeprosessen. Manuelle søk kan styrke søkestrategien vår og hjelpe oss å finne flere artikler (Aveyard, 2018, s. 88-89). For å velge ut hvilke artikler vi ville inkludere i litteraturstudien vår, leste vi først titlene og abstrakt. Dersom artiklene virket å kunne besvare problemstillingen vår og passet våre inklusjons- og eksklusjonskriterier, ble de lest i sin helhet. Vi endte opp med å inkludere totalt åtte artikler som alle kunne besvare vår problemstilling.

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon- og eksklusjonskriterier er en strategi i søkeprosessen som avgrenser søket og bidrar til å finne artikler man leter etter, samt utelukke de som ikke passer gitte kriterier (Aveyard, 2018, s. 77). Våre inklusjonskriterier var at alle artikler måtte ha IMRaD-struktur og være nyere enn ti år da vi ønsket mest mulig oppdatert forskning. Engelsk,

norsk, svensk eller dansk språk var ønskelig. Andre språk ble utelukket. Vi valgte fagfelleverderte artikkel som inklusjonskriterie i de databasene som hadde funksjonen. Et eksklusjonskriterie var forskning utført i land med en helsetjeneste som ikke var overførbart til norsk praksis. Forskning på spesialsykepleiere, forskning utført utenfor sykehus eller forskning som omhandlet barn, ble også ekskludert.

3.2.3 Kvalitetsvurderinger

Kritisk vurdering av artiklene er første steg i analyseprosessen i en litteraturstudie (Aveyard, 2018, s. 133). For å vurdere om studiene vi har valgt var av god kvalitet tok vi i bruk sjekklister for kritisk vurdering av kvalitative studier og tverrsnittstudier, hentet fra Helsebiblioteket (2020). Se vedlegg 3 for utfylt sjekkliste for kvalitativ studie. Gjennom dette arbeidet oppdaget vi at studien til Jensen (2018) ikke har tydelig IMRaD-struktur, noe vi anså som en svakhet. Til tross for dette, er alle momentene i IMRaD tilstede og den besto alle kravene i kvalitetsvurderingene ellers. Vi vurderer den dermed til å være av god kvalitet. Vi vurderte kvalitet, validitet og relevans av våre to litteraturgjennomganger (Gagnon & Duggleby, 2014 & McCourt et al., 2013) ved hjelp av et pedagogisk verktøy for kritisk vurdering av systematiske gjennomganger. Dette verktøyet kalles Critical Appraisal Skills Programme (CASP, u.å.), og ble anbefalt av Aveyard (2018, s. 112).

Videre i prosessen med kvalitetsvurdering, undersøkte vi om artiklene var publisert i godkjente og fagfelleverderte vitenskapelige tidsskrift. Dette gjorde vi ved å søke dem opp i et register over vitenskapelige publiseringskanaler, drevet av Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (Kanalregisteret, u.å), hvor alle artikler nådde kravene for godkjenning. Vi kontrollerte om artiklene var fagfelleverderte ved å søke de opp i NTNU's universitetsbibliotek på nett. Her var alle utenom to artikler (Jensen, 2018; Oliveira et al., 2016), merket som fagfelleverderte. Artiklene var allikevel godkjent i kanalregisteret, og vi vurderer dem til å være av god kvalitet.

3.2.4 Ethiske vurderinger

God etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning, og et krav i alle vitenskapelige studier er at etiske hensyn blir ivaretatt. Det innebærer at forskningsprosjektene skal ha fått etisk godkjenning fra en etikkomité, eller gjort andre etiske overveielser (Forsberg & Wengström, 2015, s. 132). Ifølge Helsinkideklarasjonen er døende mennesker en ekstra sårbar gruppe under forskning, da pasientene kan ha problemer med å gi samtykke (Solbakk, 2014). For oss i denne systematiske litteraturstudien, innebærer det at vi anvender studier som er etisk godkjent og presenterer resultater på en måte som gjenspeiler studiens resultater (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59).

Alle de kvalitative og kvantitative studiene hadde opplyst om vurdering av etiske hensyn. De hadde enten blitt vurdert og fått godkjenning fra en klinisk etikkomité, eller vurdert etter lokale retningslinjer at dette ikke var nødvendig. To artikler (Andersson et al., 2016; Oliveira et al., 2016) hadde ikke blitt vurdert av en etikkomité, men hadde fått etisk vurdering og samtykke fra sykehuset de gjennomførte studien på. I alle kvalitative og kvantitative studier hadde deltakerne blitt informert om studiens hensikt, gitt

samtykke til deltakelse, og fått skjernet sin identitet. Flere av studiene nevner også hvordan materialet ble oppbevart konfidensielt og at deltakerne kunne når som helst trekke sitt samtykke. De to studiene (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013) nevner ikke etiske vurderinger, men siden de er litteraturgjennomganger publisert i fagfelleverderte tidsskrifter, vurderes det at en etikkvurdering ble utført, samt at anvendte artikler er godkjent. Vi kontaktet professor Ellen K. Grov om tillatelse til gjengivelse av modellen (Figur 1), av hensyn til opphavsrett.

3.3 Analyse

En vitenskapelig analyse innebærer å dele opp materialet i mindre biter, undersøke dem separat og gjennomgå dem på systematisk vis. Analysen etterfølges av syntese, som innebærer å sette delene sammen igjen til en helhet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 152). Vi har valgt å ta i bruk Evans (2002) metode for analyse. Nedenfor forklarer vi vårt arbeid gjennom Evans fire steg.

Første steg omhandler datainnsamlingen til litteraturstudien (Evans, 2002). Vi satt inklusjons- og eksklusjonskriterier, som er redegjort under punkt 3.2.2. Søkeord og boolske operatører ble bestemt. Søkene ble utført i fire ulike databaser for å finne aktuell forskning. Artiklene vurderte vi deretter ut fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre og de avgrensningene vi hadde satt for litteraturstudien. Etter kvalitetsvurdering av artiklene, endte vi opp med åtte artikler. En artikkelmatrise ble utformet, og presenteres i kapittel 4.

Andre steg handler om å identifisere nøkkelfunn (Evans, 2002). Vi leste igjennom artiklene flere ganger for å forstå helheten og bli kjent med dem. Nøkkelfunn fra hver artikkel ble hentet ut og sortert i et tankekart.

Tredje steg består av å samle felles funn (Evans, 2002). Vi laget en oversikt over felles funn i en tabell. Ut ifra felles funn, ble tre hovedtema skapt; 1) Manglende rom for døden, 2) utfordringer ved å avslutte behandling og 3) Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning. Vi brukte mye tid hver for oss på å samle funnene først, så diskutere sammen. Dette gjorde at vi oppdaget flere funn og tolkninger som vi individuelt hadde oversett.

Siste steg i Evans analyse er å skrive ned funn i temaene vi lagde, og vurdere dem opp imot studiene for å kontrollere at de stemmer overens med hverandre (Evans, 2002). Dette steget er utført i litteraturstudiens resultatdel.

4 Resultat

I dette kapitlet presenterer vi resultatene våre delt inn i tre hovedtema; 1) Manglende rom for døden, 2) Utfordringer ved å avslutte behandling og 3) Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning. Kapitlet innledes med en artikkelmatrise til artiklene vi inkluderte i litteraturstudien.

4.1 Artikkelmatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegre p/Keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans
Andersson, E., Salickiene, Z. & Rosengren, K. (2016). To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. <i>Nurse Education Today</i> , 38, 144-149. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026	Å beskrive sykepleiers erfaringer med å ta vare på døende pasienter på kirurgiske avdelinger.	Experiences, nurses, supervising, palliative care, qualitative method	En kvalitativ deskriptiv studie gjort på to kirurgiske avdelinger, sør i Sverige. Studien besto av seks intervju med sykepleiere.	Resultatene ble samlet i en hovedkategori «caring – to be involved», og tre subkategorier «being supportive, being frustrated and being sensitive in the caring process». Sykepleierne var personlig påvirket og følte seg uforberedt i møtet med døende pasienter, på grunn av mangel på kunnskap om terminalomsorg. Erfaringene deres kunne bli beskrevet som en overgang fra teori til praksis gjennom prøving og feiling.	Studien har et sykepleieperspektiv og belyser sykepleiers erfaringer med terminalomsorg på kirurgisk avdeling på sykehus i Sverige.

<p>Bergenholtz, H., Jarlbaek, L. & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 21(4), 193-201. https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.4.193</p>	<p>Å utforske kulturen for generell palliativ sykepleie på medisinske avdelinger.</p>	<p>Palliative care, nursing, ethnography, hospital</p>	<p>En etnografisk kvalitativ studie gjort gjennom observasjon og intervju med sykepleiere fra tre medisinske avdelinger på et sykehus i Danmark.</p>	<p>Tre kulturelle temaer ble identifisert. De omhandlet settingen, praksisen, sykepleiernes refleksjoner over generell palliativ sykepleie og potensiale for forbedring av teamet. Sykepleierne erfarte at settingen i avdelingene ikke var tillaget for døende pasienter. Palliativ omsorg var preget av den skarpe overgangen fra kurativ behandling, og påvirket av fragmentering og individuelle forhold. Kunnskapen og praksisen for generell palliativ sykepleie var ikke tilstrekkelig på medisinske avdelinger.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv, og belyser erfaringer sykepleierne har i terminalomsorg på medisinsk avdeling. De intervjuede sykepleierne så på begrepet «palliative care» som livets siste fase og møte med døende pasienter. Derfor er den aktuell for studien vår som omhandler terminalomsorg.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Blaževičienė, A., Laurs, L. & Newland, J. A. (2020). Attitudes of registered nurses about the end-of-life care in multi-profile hospitals: a cross sectional survey. <i>BMC Palliative Care</i>, 19(1). https://doi.org/10.1186/s12904-020-00637-7</p>	<p>Å beskrive sykepleieres holdninger i å gi terminalomsorg, samt utforske utfordringer og hva som fremmet god terminalomsorg på ulike sykehus i Øst-Europa.</p>	<p>Registered nurses, end-of-life care, barriers to care, facilitating behaviors</p>	<p>En kvantitativ tverrsnittstudie med beskrivende korrelasjonsdesign. 1320 sykepleiere på syv forskjellige sykehus i Litauen svarte på et spørreskjema.</p>	<p>Sykepleierne understrekte viktigheten av trygg og effektiv pleie, og å dekke spirituelle behov i livets slutt. Utfordringer de møtte var sinte familiemedlemmer, pårørendes manglende forståelse av sykepleien, mangel på tid til å snakke med pasienter, manglende ferdigheter i kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende, legers over-optimistiske syn og å ikke bli hørt av leger. Oppførsel som fremmet god terminalomsorg, var øvelser og involvering av familien.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv. Denne studien er relevant for oss da det identifiseres utfordringer og hvilke faktorer som fremmer god terminalomsorg på sykehus. Den belyser godt funn vi ønsker å ha med i studien vår.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Gagnon, J. & Duggleby, W. (2014). The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review. <i>Palliative & Supportive Care</i>, 12(5), 393-408. https://doi.org/10.1017/S1478951513000965</p>	<p>Å tilegne og presentere forståelse av sykepleiere som arbeider i medisinsk og kirurgiske avdelinger sine erfaringer med å gi terminalomsorg på sykehus. Samt identifisere hull i kunnskap og anbefale videre forskning.</p>	<p>End of life, medical nurses, surgical nurses, acute care, hospital</p>	<p>En litteraturgjennomgang av 16 studier, funnet gjennom søk i CINAHL, MEDLINE og PsyInfo publisert mellom 1992 til 2012.</p>	<p>Studiene viste at sykepleiere følte en sterk forpliktelse i å hjelpe terminale pasienter i å oppleve en god død. Sykepleierne opplevde mestring og at det var et privilegium å få delta i dødsprosessen med pasient og pårørende. Organisatoriske forhold og individuelle faktorer påvirket opplevelsene. Det var en utfordring å ha både kurative og palliative pasienter samtidig i en setting som fokuserte på kurering og bedring. Sykepleiers emosjonelle arbeid og idealer av «den gode død» blir ofte ikke sett.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv. Den er relevant for vår studie da den belyser mange funn om sykepleiers erfaringer med terminalomsorg på kirurgisk og medisinske avdelinger.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Jensen, C. J. (2018). Nyuddannede sygeplejerskers arbejde med døden og døende patienter på medicinske afsnit I patientsikre sygehuse. <i>Klinisk Sygepleje</i>, 32(3), 169-184. https://doi.org/doi:10.18261/issn.1903-2285-2018-03-02</p>	<p>Å kartlegge hvordan institusjonelle faktorer påvirker nyutdannede sykepleieres oppførsel og kroppslige og følelsesmessige reaksjoner under arbeidet med døden og døende pasienter på medisinske avdelinger.</p>	<p>Newly qualified nurses, death, dying patients, patient safety, medical units</p>	<p>Kvalitativ metode med bruk av en institusjonell etnografisk undersøkelse. Det ble samlet data gjennom observasjoner og intervju av sykepleiere på medisinske avdelinger på et sykehus i Danmark.</p>	<p>Mesteparten av oppgavene på medisinske avdelinger er relatert til overlevelse av pasienter. Når legene ikke klarer å sikre overlevelse, blir palliasjon overlatt til sykepleierne. Sykepleierne erfarer å føle seg mislykket når pasientene dør og er redde for «skyld» selv om pasientene er døende. Studien avdekker hva sykepleiere definerer som «den gode død» og hvilke faktorer som kan utfordre dette og hva de gjør for å håndtere utfordringene.</p>	<p>Studien har et sykepleierperspektiv og er relevant for studien vår da den identifiserer hvilke utfordringer sykepleiere møter på i arbeidet med terminalomsorg på medisinske avdelinger i Danmark.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>McCourt, R., Power, J. J. & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 19(10), 510-516. https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.510</p>	<p>Å utforske og analysere eksisterende litteratur på sykepleiers erfaringer med terminalomsorg til pasienter på sykehus.</p>	<p>Acute hospital setting, palliative care, nurses' experiences, end-of-life care</p>	<p>Litteraturgjennomgang av ni studier funnet gjennom søk i CINAHL, MEDLINE, Embase og Web of Science. Artikkene som ble inkludert omhandler sykepleiere på sykehus.</p>	<p>Seks tema ble identifisert gjennom analysen: mangel på kunnskap og erfaring, mangel på tid med pasientene, økende problemstillinger i kulturen, kommunikasjonsproblemer, symptomlindring og sykepleiers personlige utfordringer. Temaene belyser bekymringer over kvaliteten på terminalomsorgen som blir gitt på sykehus. Studien avdekker meningen om at døende pasienter hadde blitt bedre tatt vare på i spesialiserte avdelinger som palliativ avdeling og hospice, men flere pasienter dør på sykehus som følge av økt press på helsevesenet.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv og er relevant for studien vår da den belyser hvordan sykepleier erfarer terminalomsorg på sykehus.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Oliveira, I., Fothergill-Bourbonnais, F., McPherson, C. & Vanderspank-Wright, B. (2016). Battling a Tangled Web: The Lived Experience of Nurses Providing End-of-life Care on an Acute Medical Unit. <i>Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal</i>, 30(4), 353-378. https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.4.353</p>	<p>Å undersøke og søke forståelse over sykepleiers erfaringer med å gi terminalomsorg til pasienter på medisinsk avdeling.</p>	<p>End of life, medical unit, nurses, qualitative research, palliative, dying</p>	<p>Kvalitativ studie med bruk av fortolkende fenomenologisk analyse. Ti sykepleiere fra to medisinske sykehusavdelinger i Ontario, Canada ble intervjuet individuelt. Senere ble åtte av ti deltakere bedt om å lese et fem-siders sammendrag av funnene og dele sin mening om det.</p>	<p>Studien beskriver funnene som «battling a tangled web». Det beskriver utfordringene de erfarer med å gi terminalomsorg i et miljø som ikke er tilrettelagt for det. Syv tema ble identifisert og de omhandler utfordringene sykepleierne møter, følelse av å være fanget i midten mellom ulike forventninger fra pasient, pårørende og leger, å være vitne til lidelse, erfaringer med å fremme komfort for pasientene, forberede pasient og pårørende på døden og erfaringene med å kjempe seg igjennom disse utfordringene.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv. Denne studien er relevant for vår studie da den belyser mange av de ulike erfaringene sykepleiere møter på i terminalomsorg på sykehus, hvilke utfordringer de møter på og hvordan de løser dem.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Shepherd, J. A. N., Waller, A. M. Y., Sanson-Fisher, R. O. B, Clark, K, & Ball, J. (2021). Barriers to the provision of optimal care to dying patients in hospital: a cross-sectional study of nurses' perceptions. <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>, 38(3), 14-24. https://doi.org/10.37464/2020.383.315</p>	<p>Å undersøke sykepleiere på ulike sykehus-avdelinger om deres egne syn på pasient, pårørende, sykepleier, lege og helsesystem-relaterte utfordringer i utførelsen av terminalomsorg til pasienter som dør på sykehus. Samt hvilke problemer som hadde ført til størst forbedring, dersom de hadde blitt fjernet.</p>	<p>Nurses, terminal care, acute care, Australia, communication, barriers</p>	<p>En kvantitativ tverrsnittstudie. 215 sykepleiere fra seks sykehus i Australia, svarte på et spørreskjema mellom april 2016 og juni 2017.</p>	<p>Sykepleiere erfarer leger som behandler for lenge, pårørende med urealistiske forventninger til pasientens prognose, legestudenter som ikke tør å endre på legens valg, leger som ikke forklarer dødsprosessen på en tilstrekkelig måte og leger med manglende kunnskap i terminalomsorg som de største problemområdene for å gi god terminalomsorg. Faktorer som sykepleierne mente kunne gjøre terminalomsorgen bedre, var dersom legene reduserer tiden med aktiv behandling og dersom pårørende hadde hatt mer realistiske forventninger.</p>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv. Studien belyser hva sykepleierne erfarer som utfordringer under terminalomsorg på sykehus. Dette er til hjelp i å besvare problemstillingen vår da vi ser etter sykepleiers erfaringer.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4.2 Manglende rom for døden

Sykepleiere erfarer utfordringer med terminalomsorg på sykehus, der flere av dem er knyttet til den fysiske utformingen og organisatoriske faktorer (Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Sykepleiere mente at pasienter kunne fått en bedre død på spesialiserte palliative avdelinger enn på ordinære kliniske avdelinger (McCourt et al., 2013, s. 515). På sykehus var det konstante forstyrrelser fra mennesker i korridoren, støy fra medisinsk-teknisk utstyr og alarmklokker som påvirket terminalomsorgen negativt (McCourt et al., s. 513; Oliveira et al., 2016). Sykepleiere erfarte det som vanskelig å tilrettelegge for privatliv og ro for den døende pasienten og deres pårørende (Oliveira et al., 2016, s. 366). Særlig mangel på enerom skapte utfordringer. Under alvorlige samtaler måtte man være stille på grunn av tilstedeværelsen av andre pasienter (Bergenholtz et al., 2015, s. 196). Sykepleierne bekymret seg over manglende privatliv og forsøkte å skjerme pasienten og deres pårørende gjennom å lukke dører og gardiner for å forhindre mest mulig forstyrrelser (Oliveira et al., 2016; Shepherd et al., 2021).

Å kombinere omsorg til døende og kurative pasienter samtidig, ble erfart som utfordrende (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013). En studie gjort på to sykehus i Danmark, avdekket at organisatoriske forhold utfordret kontinuiteten i terminalomsorg. Her var sykepleierne satt til andre oppgaver som legevisitt, medisinutdeling og ansvar for andre pasienter, som kunne føre til at den døendes behov ikke alltid ble ivaretatt (Bergenholtz et al., 2015, s. 196). Studien til McCourt et al. (2013, s. 514) beskriver at forholdene på sykehus var uholdbare for terminalomsorg da pasienter døde alene, fordi sykepleierne ikke hadde tid til å være sammen med dem. Sykepleierne i den svenske studien til Andersson et al. (2016, s. 146) påpekte et ansvar for å tilbringe ekstra tid med døende som ikke hadde pårørende, for å forhindre ensomhet. Stor arbeidsbelastning førte til at pasientens åndelige behov, samt smerte- og symptomlindring ble nedprioritert (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014). Den kvalitative studien til Blaževičienė et al. (2020, s. 4) viste at sykepleierne erfarte manglende tid til å snakke med pasienten og deres pårørende om ønsker for livets siste fase, til tross for at sykepleierne påpekte at ivaretagelse av åndelige behov var noe av det viktigste for denne pasientgruppen (Blaževičienė et al., 2020, s. 7).

Studier viser at sykepleiere erfarte manglende kunnskap og opplæring i terminalomsorg (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Blaževičienė et al., 2020; McCourt et al., 2013; Shepherd et al., 2021). Sykepleierne i to studier mente at terminalomsorg måtte læres gjennom praksis (Gagnon & Duggleby, 2014; Oliveira et al., 2016). Å kunne lære av hverandre ble sett på som en faktor som kunne bidra til å øke kvaliteten på terminalomsorgen og gjøre det lettere for sykepleierne å støtte pasientene (Andersson et al., 2016; Oliveira et al., 2016). En studie viste at fåtallet av sykepleierne var klar over sykehusets palliative retningslinjer, og det virket som de ikke ble anvendt i praksis (Bergenholtz et al., 2015, s. 198). I kontrast til dette, anerkjente sykepleierne i studien til Shepherd et al. (2021) viktigheten av kartlegging av pasientens ønsker og behov, og de så på manglende palliativ plan som en utfordring i terminalomsorgen. De påpekte i

tillegg at manglende tilgang på spesialister innenfor fagfeltet var problematisk (Shepherd et al., 2021, s. 17).

4.3 Utfordringer ved å avslutte behandling

Sykepleiere opplevde at leger fortsatte aktiv behandling til døende pasienter for lenge, noe som utfordret god terminalomsorg (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Shepherd et al., 2021). Dette var i strid med sykepleiernes verdier og kunne medføre frustrasjon og moralsk stress (Bergenholtz et al., 2018; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Sykepleierne i studien til Oliveira et al. (2016, s. 364) opplevde at prosedyrer og livreddende behandlinger kunne iverksettes uten en plan eller mål for pleien og omsorgen, og at legene behandlet "bare for å behandle". Andre studier beskriver at sykepleiere erfarte at aktiv behandling hos terminale pasienter ikke medførte fordeler for pasienten, men bidrog til å forlenge dødsprosessen (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013). Sykepleiere erfarte en mangel på felles forståelse med legene om behandlingsmålet til døende pasienter (McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Særlig overgangen til lindrende behandling og terminalomsorg ble beskrevet som utfordrende (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Studien til Bergenholtz et al. (2015, s. 197) avdekket at sykepleiernes evne til terminalomsorg var utfordret av legens valg om når kurativ behandling skulle avsluttes, og at legene opplevdes som konfliktsky og utsettende når det gjaldt å informere de involverte om valget. Til sykepleiernes frustrasjon kunne behandlingen endres fra dag til dag, avhengig av hvilken lege som var på vakt. En sykepleier opplevde at en døende pasient fikk forskrevet sondeernæring, til tross for at en annen lege tidligere i uken hadde forskrevet lindrende behandling. Sykepleieren uttrykket; "You don't allow a dog to go through these things ... You would take it to the vet to get a dignified death, wouldn't you?" (Bergenholtz et al., 2015, s. 197).

Da legen besluttet oppstart av lindrende behandling, skjedde det en endring i sykepleiernes rolle og holdninger (Bergenholtz et al., 2018; Oliveira et al., 2016). Det medførte en bevisstgjøring hos sykepleierne over det fysiske miljøet rundt pasienten samt inkludering av pårørende (Bergenholtz et al., 2015, s. 197). Det var viktig for sykepleierne at pårørende hadde en realistisk forventning til pasientens prognose (Shepherd et al., 2021, s. 17). To studier viste at sykepleierne erfarte dette som utfordrende, grunnet pårørendes manglende kunnskap om situasjonen, forståelse for sykepleien og evne til å akseptere dårlige prognoser (Blaževičienė et al., 2020; Oliveira et al., 2016). Dette opplevdes som en utfordring for god terminalomsorg og medførte falskt håp hos pasienten (Gagnon & Duggleby, 2014, s. 404). Sykepleierne beskrev at de følte seg fanget mellom motstridende forventninger fra pårørende, pasienten og legene. Når de ikke ble enige, forsøkte sykepleierne å være pasientfokusert (Oliveira et al., 2016, s. 361). Da de involverte partene hadde felles forståelse for målet med behandlingen, erfarte sykepleierne at det ble enklere å gi god terminalomsorg (Oliveira et al., 2016, s. 366). Dette åpnet også opp for at partene kunne aktivt delta i forhåndsamtale og beslutninger (McCourt et al., 2013, s. 513).

4.4 Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning

Sykepleierne erfarte arbeidet med terminalomsorg som emosjonelt belastende (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; Jensen, 2018, s. 179; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Å legge fra seg arbeidet og unngå å ta det med hjem var utfordrende (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014). I tilfeller hvor sykepleierne ikke kunne imøtekomme ønskene til pasienten og deres pårørende, kunne etiske og moralske dilemmaer oppstå. Dette økte risikoen for jobbrelatert stress (Shepherd et al., 2021, s. 21). Sykepleierne erfarte at det var enklere å navigere seg gjennom utfordringene når de var et team, hvor de kunne dele kunnskap og søke støtte hos hverandre (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; Oliveira et al., 2016). I kontrast til dette, avdekket studier manglende rom for å dele tanker og følelser knyttet til arbeidet (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013).

Arbeidet med terminalomsorg medførte en bevisstgjøring over ens egen families dødelighet, noe som opplevdes belastende for sykepleierne. Særlig nyutdannede sykepleiere erfarte å bli overveldet da pasientene døde på deres vakter, og de fryktet skyld for dødsfall (Jensen, 2018, s. 179-180). Sykepleieren beskrev det slik; "Jeg vil nødvendigvis være den, der gir det siste skud morfin - dødsstødet". (Jensen, 2018, s. 177). Studien avdekket at siden idealet på sykehus er overlevelse og kurasjon, kunne sykepleierne oppleve å føle seg mislykket da pasientene de hadde ansvar for, døde (Jensen, 2018, s. 179). Sykepleiere brukte håndteringsmekanismer for å håndtere emosjonelle belastninger tilknyttet terminalomsorg (Andersson et al., 2016; Jensen, 2018; Gagnon & Duggleby, 2014; Oliveira et al., 2016). I en av studiene syntes sykepleierne at det var fint å snakke med andre om de vanskelige situasjonene (Oliveira et al., 2016, s. 369). I en annen studie bestod slike samtaler av sarkasme og humor, for å dekke over de følelsesmessige og kroppslige reaksjonene de opplevde (Jensen, 2018, s. 179). Sykepleierne i studien til Andersson et al. (2016, s. 147) erfarte at matlaging, gåturer, trening og samtaler med kollegaer og andre, fikk de på andre tanker. Sykepleierne i en annen studie følte behov for å trekke seg unna den døende, hvor tidspress og praktiske oppgaver hos andre pasienter ble brukt som en strategier for å unngå samtaler med den døende, da dette krevde ikke like mye av dem emosjonelt. De erfarte også nytte av å balansere involvering og distansering, for å klare å stå i arbeidet på sikt (Gagnon & Duggleby, 2014, s. 402).

Til tross for utfordringer, erfarte sykepleiere arbeidet med terminalomsorg på sykehus som meningsfullt og givende (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014). Sykepleierne beskrev det som et privilegium å få ta del i de siste øyeblikkene i livet til et menneske (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; Oliveira et al., 2016). Å tilbringe tid med, og å gjøre "det lille ekstra" for pasientene og deres pårørende, ble verdsatt av sykepleierne (Bergenholtz et al., 2015; Oliveira et al., 2016). Noen valgte å bli hos dem, selv etter vekten var over (Bergenholtz et al., 2015, s. 198). En sykepleier sa; "Some want actually not to talk, but if I dare to stay just quietly a little bit more, then often ... they want to say something." (Andersson et al., 2016, s. 147). Studier viste at sykepleiere erfarte økt trivsel dersom et dødsfall hadde foregått fredfullt og rolig, og de pårørende var fornøyde (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014). Arbeid med terminalomsorg medførte økt selvinnsikt hos sykepleierne, og hjalp dem å finne seg selv som privatperson og sykepleier (Gagnon & Duggleby, 2014, s. 403).

5 Diskusjon

Dette kapitlet deles i to deler; metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjon vil vi ta for oss en kritisk vurdering av metode, samt redegjøre for litteraturstudiens styrker og svakheter. I resultatdiskusjonen vil vi diskutere resultatene i lys av presentert teori og annet fagstoff, for å besvare problemstillingen.

5.1 Metodediskusjon

Gjennom forelesninger relatert til bacheloroppgaven, fikk vi kunnskap om fremgangsmåte og gjennomføring. Vi brukte pensumbøkene "Doing a literature review in health and social care. A practical guide" (Aveyard, 2018) og "Att göra systematiska litteraturstudier" (Forsberg & Wengström, 2015) i arbeid med metoden.

Vi utførte avanserte søk i databasene Cinahl Complete, PubMed, SveMed+ og MEDLINE. Vi var kjent med noen av databasene fra før, og dette var de vi fikk tips om å bruke på forelesninger og på kurs i litteratursøk holdt av biblioteket på NTNU. Vi ble som nevnt i kapittel 3.2.1, bedre kjent med databasene under denne prosessen og vi lærte hvilke søkeord og funksjoner de ulike databasene foretrukket. Denne kunnskapen gjorde at vi fikk bedre resultater gjennom søkene. To av de inkluderte artiklene ble funnet gjennom søk i flere databaser. Dette vurderer vi som gode litteratursøk og en styrke for litteraturstudien vår.

Da vi ønsket å utforske sykepleieres erfaringer, var det nyttig for oss å inkludere studier med kvalitativt design, da dette i følge Forsberg & Wengström (2015, s. 145) er det foretrukne studiedesignet for å få innsikt og forståelse for individers virkelighet, som erfaringer. Fire av studiene i litteraturstudien vår hadde kvalitativt design.

Vi ser også svakheter med litteraturstudien vår. Det hadde vært ønskelig å inkludere flere kvalitative studier fra Norden, fortrinnsvis norske, til å besvare vår problemstilling. Vi fant flere norske studier om sykepleiers erfaringer med terminalomsorg, men ingen ble utført på sykehus. Grunnet manglende forskning på temaet, fikk vi ikke inkludert flere kvalitative studier. Vi vurderer at bruk av flere typer forskningsstudier derimot kan bidra til å besvare problemstillingen fra flere innfallsvinkler, som kan være en styrke for litteraturstudien vår. Våre inkluderte studier er hovedsakelig fra land i Europa, men vi har også med en kvalitativ studie og en tverrsnittstudie utført i Australia, samt en kvalitativ studie fra Canada. Det kan være ulike holdninger, verdier og kulturelle forhold i sykepleien i andre land enn Norge, noe som potensielt kan utgjøre en svakhet for litteraturstudien. I henhold til dette, har vi vurdert at materialet er overførbart til norsk standard. Å inkludere internasjonal litteratur kan dermed være med på å få en bredere tilnærming til temaet og styrke funnene våre. En annen potensiell svakhet i litteraturstudien vår, er at artiklene og noe annet pensum måtte oversettes. Vi har gjort vårt beste i å oversette materiale fra originalspråk, men eventuelle misforståelser kan ha påvirket litteraturstudiens kvalitet.

Under arbeidet med å analysere artiklene brukte vi Evans (2002) metode. Vi besluttet å bruke denne metoden da den ble anbefalt av NTNU og vi likte dens fremgangsmåte å gjennomføre en analyse. Vi utførte først analysen hver for oss, for deretter å diskutere og sammenligne funnene. Dette medførte en kvalitetssikring av analysen, da vi oppdaget flere funn som vi først individuelt hadde oversett. Vi anser det som en styrke å ha vært to under arbeidet med litteraturstudien, da vi har kunnet kvalitetssikre og spille hverandre gode.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Manglende rom for døden

Sykepleierne i flere studier opplevde at fysiske forhold på sykehus påvirket terminalomsorgen negativt, ved blant annet at døende ble utsatt for støy, forstyrrelser og manglende privatliv (Bergenholtz et al., 2015; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Terminalomsorgen på sykehus var preget av tidspress, stress og høy arbeidsbelastning. Dette medførte at pasientenes behov for symptom- og smertelindring, trygging og ivaretagelse av åndelige behov ble nedprioritert (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014). FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter, også kalt «The Bill of Rights», som omhandler den døendes retter i livets siste fase. Erklæringen nevner blant annet at de har rett på en verdig og fredfull død (NOU 1999: 2, s. 34-35). En studie viste at pasienter døde alene på grunn av sykepleiernes manglende tid til å være sammen med dem (McCourt et al., 2013, s. 513). FN's erklæring sier at pasienten skal slippe å dø alene, bli smertelindret og få kontinuerlig omsorg (NOU 1999: 2, s. 35). Disse rettene kommer også frem i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som sier at sykepleieren er ansvarlig for å lindre lidelse, bidra til en verdig død, og at pasienten skal slippe å dø alene (NSF, 2019). Studiene indikerte at pasientenes rettigheter kunne bli utfordret. FN's erklæring og de yrkesetiske retningslinjene kan være hjelpsomme verktøy for sykepleiere, for å identifisere og ivareta pasientgruppens rettigheter.

En av de sterkeste formene for ensomhet oppstår i møtet med døden, men deler av den kan fjernes ved nærvær frem til dødstidspunktet (NOU 1999: 2, s. 42-43). Flere studier viste derimot at høy arbeidsbelastning utfordret tiden til dette (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014). Studier viste at sykepleierne erfarte utfordringer ved ansvar for kurative og døende pasienter samtidig (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013), og funnene antydte at sykepleierne opplevde å ikke strekke til. Dette samsvarer med Kari Martinsens mening om at sykepleiere blir presset til å gjøre flest mulig oppgaver på kort tid, noe som går utover pasientsikkerheten (Martinsen, 2018, s. 43).

Stortinget identifiserer behov for kompetanseøkning innenfor lindrende omsorg og behandling (Meld. St. 24 (2019-2020, s. 26). Dette samsvarer med flere studier, hvor sykepleierne erfarte at manglende kunnskap og opplæring påvirket kvaliteten på terminalomsorgen (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015; Blaževičienė et al.,

2020; McCourt et al., 2013; Shepherd et al., 2021). Sykepleieren har et personlig ansvar for å holde seg oppdatert innen forskning og fagutvikling, samt at egen praksis er faglig forsvarlig (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Parallelt skal virksomheten organisere tjenestene slik at sykepleierne kan arbeide forsvarlig (Helsepersonelloven, 1999, § 16). Videre har sykepleieren ansvar for å melde avvik, eksempelvis når de ikke får tid til symptomlindring (Orvik, 2022, s. 41). Mangelfull kompetanse kan medføre at pasienter ikke blir ivaretatt på en helhetlig måte (Meld. St. 24 (2019-2020, s. 26), noe som kan komme i konflikt med FN's erklæring om døendes rettigheter (NOU 1992: 2, s. 34-35).

Martinsen mener beste måten å lære på er gjennom andre erfarne sykepleiere. Hun forklarer at sykepleiers praktiske kunnskap og faglige skjønn er viktigere enn teoretisk kunnskap (Kristoffersen, 2019, s. 54-55). Studiene antydte å være enige i dette, da de mente at kunnskap måtte læres av hverandre og gjennom praksis (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; Oliveira et al., 2016). De yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleiere skal kjenne sine egne begrensinger og søke veiledning når de trenger det. Videre er organisasjonen ansvarlig for tilrettelegging av fagutvikling og etisk refleksjon for sykepleierne, samt sikre sykepleiere mulighet til kurs og videreutdanning, for å heve deres kunnskap om terminalomsorg (NSF, 2019).

5.2.2 Utfordringer ved å avslutte behandling

I regjeringens offentlige utredning "På liv og død" (NOU 2017: 16, s. 31) belyses det at overbehandling av døende forekommer, noe de anerkjenner som et alvorlig etisk dilemma for helsepersonell. Dette samsvarer med flere studier hvor det opplevdes som umoralskt og i strid med verdiene deres (Bergenholtz et al., 2015; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Studiene viste at flere faktorer medførte at lindrende behandling ble utsatt (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013; Shepherd et al., 2021). For sen integrering av lindrende behandling er ifølge Stortinget en av flere hovedutfordringer i terminalomsorgen i dag. Dette kan skape utfordringer og gjøre det vanskeligere å ivareta den døendes ønsker (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 25).

Studier viste at sykepleiere erfarte overgangen fra kurativ til lindrende behandling som utfordrende (Gagnon & Duggleby, 2013; McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Helsedirektoratet (2015, s. 58) påpeker at idealet på sykehus er behandling og kurasjon, som kan tenkes å forsinke oppstarten av lindrende behandling. To studier viste at aktiv behandling kunne bli gitt til døende, på grunn av manglende forståelse av behandlingsmålet mellom sykepleierne og legene (McCourt et al., 2013; Oliveira et al., 2016). Det er helsepersonells oppgave å forhindre overbehandling hos pasientgruppen (NOU 2017: 16). Videre sies det at det ikke er riktig av sykepleieren å følge kravene om å gi behandling, dersom det er sannsynlig at behandlingen vil skape mer komplikasjoner og ubehag for pasienten enn nytte. Regjeringen beskriver dette som problematisk av hensyn til pasientens lidelse, integritet og verdighet, samt påpeker at ressursene kunne vært brukt på en bedre måte (NOU 2017: 16, s. 31).

De yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleieren skal delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og sikre at pasienten blir hørt (NSF, 2019).

Helsedirektoratet (2013) har utarbeidet en veileder om beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling. Veilederen belyser at aktiv behandling ved livets siste fase kan gi pasienten ubehagelige bivirkninger og plager og dermed hindre en god død. Dersom behandlingen bidrar til å forlenge lidelse, vil dette ikke være for pasientens beste. Før eventuell livsforlengende behandling avsluttes, må nødvendige tiltak for palliasjon være på plass først (Helsedirektoratet, 2013, s. 4-7), og fokuset skal deretter rettes mot pasientens åndelige og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2013, s. 25). Våre vurderinger er at det derfor er viktig at sykepleierne og legene kommuniserer og samarbeider om situasjonen og behandlingsmålet.

Å fortsette aktiv behandling til døende pasienter, uten en tydelig behandlingsplan, kan skape forvirring for involverte parter. Dette viste seg i en studie, hvor pårørendes manglende forståelse og urealistiske forhåpninger skapte falskt håp for pasienten (Gagnon & Duggleby, 2014, s. 404). Det kan være vanskelig for pårørende å akseptere at deres kjære er døende. NSF's yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleieren skal hjelpe familien å akseptere pasientens død (NSF, 2019). Derfor må sykepleiere gi dem støtte og informasjon (Helsedirektoratet, 2018, s. 5). Den døende har rett til å delta i avgjørelser om egen behandling. NSF's yrkesetiske retningslinjer (2019) sier at sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta egne avgjørelser ved å gi tilstrekkelig informasjon som er tilpasset, slik pasienten og pårørende forstår. Dette kan gjøre det lettere for dem å akseptere og forstå situasjonen, noe som danner grunnlaget for at de kan medvirke i beslutninger. Dette samsvarer med studiene til Oliveira et al. (2016) og McCourt et al. (2013) hvor god informasjon dannet forutsetningen for forhåndssamtale og medvirkning. På den andre siden viste to studier at sykepleiere erfarte manglende tid til samtaler med pasienten og deres pårørende (Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013).

Martinsen forklarer at omsorgens relasjonelle side innebærer at sykepleieren våger å sette seg inn i den andres situasjon, for å utforske hva deres ønsker og behov. Hun formidler viktigheten av å ivareta pasientens autonomi, men sykepleieren skal også vite når pasienten har best av, eller ønsker å la være å ta stilling til valg (Kristoffersen, 2019, s. 59). Forhåndssamtale, også kalt ACP (Advance Care Planning) er en samtale med pasienten om hva som er viktig for dem, der målet er at helse- og omsorgstjenesten kan gi best mulig støtte og omsorg, siste tiden (Helsenorge, 2023). Forhåndssamtale danner grunnlaget for planen fremover, ofte kalt palliativ plan (Helsenorge, 2023). I Norge har vi få retningslinjer om forhåndssamtaler, og det er heller ikke utarbeidet noen felles planer for lindring (Helse-mr, 2019-2022, s. 6). Det er derfor viktig at sykepleieren tar tidlig initiativ til forhåndssamtaler, og lagrer viktige opplysninger i pasientjournalen. Våre vurderinger er at dette kan bidra til å sikre kontinuitet og kvalitet på terminalomsorgen, ved å gjøre helsepersonell samstemt om pasientbehandlingen og målene. Dette kan gjøre det enklere for sykepleierne å gi terminalomsorg tilpasset den enkeltes ønsker og behov, samt bidra til en verdig død for pasientene.

5.2.3 Terminalomsorgens emosjonelle påvirkning

Flere studier viser at sykepleiere ble emosjonelt påvirket av arbeid med terminalomsorg (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby., 2014; Jensen., 2018; Oliveira et al., 2016; Shepherd et al., 2021). Dette finner vi igjen hos Kalfoss (2016, s. 454) som formidler at sykepleiere vil bli emosjonelt berørt og aldri vant med å se lidelse og død. Mathisen (2017, s. 115) påpeker at sykepleiere kan møte utfordringer i terminalomsorgen, som kan medføre behov for å trekke seg unna for å skape avstand til den døende (Kalfoss, 2016, s. 466). Dette ble erfart studien til Gagnon & Duggleby (2014, s. 402), hvor sykepleiere brukte praktiske oppgaver og tidspress som en strategi for å unngå tid med den døende. Dette kan ha en negativ innvirkning på terminalomsorgen, da god terminalomsorg krever en delaktig sykepleier (Mathisen, 2017, s. 416). Dette presiseres i Martinsens omsorgsfilosofi, hvor hun påpeker at omsorgsgiveren må være tilstedeværende i andres lidelse (Aadland, 1998, s. 65). Martinsen mente derimot at mengden involvering og distansering må balanseres for å unngå fallgrøfter i omsorgsmoralen. Dersom omsorgsgiver blir for personlig involvert i andres lidelse, vil omsorgen bli irrasjonell og etikken reduseres til følelser. For mye distansering derimot, kan gjøre omsorgen for rasjonell, resultatorientert og analytisk-kalkulerende (Aadland, 1998, s. 65). I studien erfarte sykepleierne viktigheten av denne balansen for å holde ut i arbeidet (Gagnon & Duggleby, 2014, s. 402). Norge ser i dag en trend av sykepleiere som ikke orker å stå i yrket, grunnet høy arbeidsbelastning, stress og andre psykiske påkjenninger (NSF, 2021). Samtidig blir det spådd at Norge vil mangle 28 000 sykepleiere i 2035 (Sykepleien, 2019).

En studie fremhevet at utfordringer ved terminalomsorgen kunne øke risiko for jobberelatert stress (Shepherd et al., 2021, s. 21). Stress over tid kan medføre utbrenthet hos sykepleierne, øke sykefraværet og føre til tidlig avgang fra yrket. Dette kan påvirke helsetjenestens kvalitet og kapasitet, samt belaste samfunnets økonomi (Orvik, 2022, s. 365). Studiene viste at sykepleierne erfarte behov for håndteringsmekanismer i emosjonelt krevende situasjoner (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014; Jensen, 2018; Oliveira et al., 2016). Sarkasme og humor ble anvendt for å dekke over følelsesmessige reaksjoner i studien til Jensen (2018, s. 179). Kalfoss (2016, s. 466) forklarer at galgenhumor er en håndteringsmekanisme hvor fokus blir flyttet bort fra pasienten. Håndteringsmekanismer kan redusere emosjonelt stress (Orvik, 2022, s. 364). En pleiesituasjon innebærer en risiko for følelsesmessig belastning for omsorgsgiveren. Martinsen presiserer at det derfor er viktig at omsorgsgiveren får støtte og omsorg fra andre. Tidspress og underbemanning gjør derimot at dette ikke alltid lar seg gjøre. Martinsen påpeker her at organiseringen vanskeliggjør det for personalet å gi støtte og omsorg til hverandre (Martinsen, 1989, s. 78-79).

Sykepleierne i studien til Jensen (2018, s. 180) fortalte at de var redde for å få skylden for dødsfall. Slike bekymringer kan ifølge Orvik (2022, s. 45) være belastende, hvor han videre fremhever at skyld kan begrunnes av faktorer ved organisasjonen, ikke nødvendigvis hos sykepleieren. Denne plasseringen av skyld støttes av Martinsens omsorgsfilosofi, hvor hun mener skyld må rettes mot et helsevesen styrt av økonomi, produksjon og tidspress, noe som utfordrer god omsorg (Aadland, 1998, s.65).

Arbeidet med terminalomsorg ble beskrevet som meningsfullt (Andersson et al., 2016; Bergenholtz et al., 2015). Positive holdninger til arbeidet er viktig for å oppnå mestring, stolthet, lettelse, håp og personlig vekst (Kalfoss, 2016, s. 454-455). Mening kan føre til tilfredshet (Kalfoss, 2016, s. 455-456), noe sykepleierne opplevde ved fredfulle og rolige dødsfall hvor pårørende var fornøgd (Andersson et al., 2016; Gagnon & Duggleby, 2014). FN's erklæring om den døendes rettigheter sier at de har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle mennesker som ønsker å forstå deres behov og som opplever det som givende å hjelpe dem og følge dem inn i døden (NOU 1999: 2, s. 35). Våre vurderinger er at det er viktig at sykepleiere trives og anser arbeidet som givende, da dette kan påvirke kvaliteten på terminalomsorgen. Det kan tenkes at dersom sykepleiere mestrer balansen av involvering og distansering, gir og får støtte fra hverandre, kan de forebygge utbrenthet og klare å stå i arbeidet lengre. Dette vil kunne påvirke fremtidens sykepleiermangel.

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien har vi forsøkt å besvare problemstillingen "*Hvordan erfarer sykepleiere terminalomsorg til pasienter på sykehus?*". Sykepleierne erfarte utfordringer med terminalomsorg på sykehus. Forstyrrelser og mangel på enerom gjorde det vanskelig for sykepleierne å tilrettelegge for privatliv og ro for den døende og deres pårørende. Høy arbeidsbelastning, tidspress og stress medførte manglende tid til å ivareta pårørende og å dekke den døendes behov. Studier antydte at den døendes rettigheter kunne bli utfordret. Her kan de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere og FN's erklæring om døendes rettigheter være et veiledende verktøy, for å sikre at den døendes rettigheter blir sett og ivaretatt. Mangel på kunnskap og erfaring ble identifisert. Sykepleierne har et personlig ansvar for å holde seg oppdatert på forskning og fagutvikling innenfor feltet, samt sikre at egen praksis er forsvarlig. Her må sykepleierne identifisere behov for kompetanseutvikling og søke veiledning ved behov. Parallelt er organisasjonen ansvarlig for å tilrettelegge for at sykepleierne kan praktisere forsvarlig, samt gi dem mulighet for kompetanseutvikling gjennom videreutdanning, kurs og refleksjon.

Mangel på felles forståelse av behandlingens mål ble identifisert, noe som medførte at aktiv behandling ble gitt til døende pasienter. Dette kunne utfordre omsorgens kvalitet og skape falskt håp hos pasienten og deres pårørende. Dette opplevdes som moralsk og etisk utfordrende for sykepleierne, da det stred mot verdiene deres. Sykepleier kan ved hjelp av forhåndssamtale med pasienten, fremme felles forståelse av behandlingsmålet og øke kvaliteten på terminalomsorgen ved å identifisere og ivareta deres ønsker og behov. Arbeidet med terminalomsorg ble erfart som emosjonelt belastende, og medførte behov for håndteringsmekanismer og å balansere involvering og distansering. Kari Martinsens omsorgsfilosofi påpeker viktigheten av denne balansen, for å unngå fallgrøfter i omsorgsmoralen. Å navigere seg gjennom utfordringer, ble erfart som enklere når de var et team der de kunne søke støtte og veiledning hos hverandre. Dersom sykepleierne får økt kunnskap, mestring og trivsel kan det medføre at flere står i yrket, noe som kan ha en positiv innvirkning på samfunnets fremtidige sykepleiermangel og økonomi. Arbeidet med terminalomsorg ble også erfart som meningsfullt og givende, og førte til økt selvinnsikt som hjalp dem å finne seg selv, både som privatperson og sykepleier.

6.1 Forslag til videre forskning

Vi anbefaler videre forskning på temaet, særlig kvalitative studier utført på norske sykehus. Å utforske sykepleiers erfaringer kan identifisere områder med behov for forbedring, noe som kan bidra til kvalitetsutvikling av terminalomsorgen og økt trivsel for sykepleierne.

Referanser

Aadland, E. (1998). *Etikk for helse- og sosialarbeiderar* (3.utg.). Det Norske Samlaget.

Andersson, E., Salickiene, Z. & Rosengren, K. (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>

Austgard, K. I. B. (2010). *Omsorgsfilosofi i praksis: Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien* (2. utg.). Cappelen Akademisk Forlag.

Aveyard, H. (2018). *Doing a literature review in health and social care. A practical guide* (4. utg.). Open University Press.

Bergenholtz, H., Jarlbaek, L. & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(4), 193-201. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.4.193>

Blaževičienė, A., Laurs, L. & Newland, J. A. (2020). Attitudes of registered nurses about the end – of – life care in multi-profile hospitals: a cross sectional survey. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00637-7>

Critical Appraisal Skills Programme. (u.å.). *CASP Checklist*. CASP. https://casp-uk.net/images/checklist/documents/CASP-Systematic-Review-Checklist/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf

Eidsvåg, B. (1983). Eg ser. <https://www.bjorneidsvag.no/album/passe-gal/sanger/eg-ser>

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 5.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Natur & kultur.

Gagnon, J. & Duggleby, W. (2014). The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review. *Palliative & Supportive Care*, 12(5), 393-408. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000965>

Grov, E. K. (2014). The Cancer Trajectory — A Model of Phases. *Vård i Norden*, 34(1), 46-47. <https://doi.org/10.1177/010740831403400111>

Grov, E. K. (2020). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Ranhoff, A. H (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 538-557). Gyldendal Norsk Forlag.

Haugen, D. F & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I Loge, H (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 112-125). Gyldendal Norsk Forlag.

Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2009). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/>

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - Å skape liv til dagene*.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*.

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/>

Helse Møre og Romsdal. (2023). *Palliativ plan*. <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>

Helsenorge. (2023). *Forhåndssamtale*.

<https://www.helsenorge.no/doden/forhandssamtale/>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Jensen, C. J. (2018). Nyuddannede sygeplejerskers arbejde med døden og døende patienter på medicinske afsnit i patientsikre sygehuse. *Klinisk Sygepleje*, 32(3), 169-184.

<https://doi.org/doi:10.18261/issn.1903-2285-2018-03-02>

Kalfoss, H. M. (2016). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I Almås, H.(Red.), *Klinisk sykepleie* (s. 453-481). Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, N. J. (2019). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I Grimsbø, G. H (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 15-80). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin* (1. utg.). Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt* (1. utg.). Vigmostad & Bjørke.

Mathisen, J. (2017). Sykepleie ved livets avslutning. I Grimsbø, G. H (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 407-449). Gyldendal Norsk Forlag.

Mathisen, J., & Steindal, S. A. (2021). Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning. I Grimsbø, G. H (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener*,

organisasjon og kompetanseutvikling (s. 105-148). Gyldendal Norsk Forlag.

McCourt, R., Power, J. J. & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 510-516. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.510>

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg- Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?fbclid=IwAR2p7HwvKwcf_ER5OzmtIcCZQ7cvJq18Sh-IOxIOF2VMHytAXbzrS9w_18

Norsk Palliativ Forening. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Norsk Sykepleierforbund. (2021). *Sykepleiere vurderer å slutte eller skifte jobb*. <https://www.nsf.no/artikkel/sykepleiere-vurderer-slutte-eller-skifte-jobb>

NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Sosial og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Oliveira, I., Fothergill-Bourbonnais, F., McPherson, C. & Vanderspank-Wright, B. (2016). Battling a Tangled Web: The Lived Experience of Nurses Providing End-of-Life Care on an Acute Medical Unit. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 30(4), 353-378. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.4.353>

Register over vitenskapelige publiseringskanaler. (u.å.) *Om Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Kanalregister. Hentet 12. april 2023 fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>

Shepherd, J. A. N., Waller, A. M. Y., Sanson-Fisher, R. O. B., Clark, K. & Ball, J. (2021). Barriers to the provision of optimal care to dying patients in hospital: a cross-sectional study of nurses' perceptions. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 38(3), 14-24. <https://doi.org/10.37464/2020.383.315>

Solbakk, J. H. (2014). *Sårbare grupper*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/sarbare-grupper/>

Statistisk sentralbyrå. (2017). *Framtidens eldre i by og bygd. Befolkningsframskrivninger, sosiodemografiske mønstre og helse* (Rapporter 2017/32).
https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/328026?_ts=167c714ea80

Sykepleien. (2019). *SSB: Norge vil mangle 28 000 sykepleiere i 2035*.
<https://sykepleien.no/2019/05/ssb-norge-vil-mangle-28-000-sykepleiere-i-2035>

8 Vedlegg

8.1 Søkeshistorikk

Søkeord	Dato	Database	Evt. avgrensning	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
AB "nurses' experiences" OR SU "nurses' experiences" OR TI "nurses' experiences" OR AB "nurses' attitudes" OR TI "nurses' attitudes" OR SU "nurses' attitudes" OR AB "nurses' perceptions" OR SU "nurses' perceptions" OR TI "nurses' perceptions" OR AB nurse* OR TI nurse* OR SU nurse* AND TI "terminal care" OR SU "terminal care" OR AB "terminal care" OR TI "end of life care" OR SU "end of life care" OR AB "end of life care" OR TI "dying patients" OR SU "dying patients" OR AB "dying patients" AND hospital OR Inpatient*	24/4	CINAHL Complete	Language: English, norwegian, danish, swedish, Published date: 2013-2023 Peer reviewed Geographic subset: Australia & New Zealand, continental Europe, Europe, UK & Ireland	288	21	11	Shepherd et al. (2021) McCourt et al. (2013) Blaževičienė et al. (2020) Bergenholtz et al. (2015) Oliveira et al. (2016)
"Nurses experience" (Title/abstract) OR "nurses perceptions"	24/4	PubMed	Language: English, norwegian, danish, swedish,	54	14	9	Shepherd et al. (2021)

(Title/abstract) OR "nurses attitudes" (Title/abstract) AND "terminal care" (Title/abstract) OR "end of life care" (Title/abstract) OR "terminally ill" (Title/abstract) OR dying (Title/abstract) AND hospital (title/abstract) OR inpatient (Title/abstract)			Published date: 2013-2023				Gagnon et al. (2014)
Nurses experience OR nurses attitudes OR nurses attitudes OR nurse AND terminal care OR end of life care OR dying patients AND hospital	24/4	SveMed+	Fagfelleverdert	9	4	3	Jensen, C. J. (2018)
"Nurses experience" OR "nurses attitudes" OR "nurses perceptions" AND "terminal care" OR "end of life care" OR "terminally ill" OR dying AND hospital	24/4	MEDLINE	Published date: 2013-2023 Language: engelsk, norsk, dansk, svensk Age: all adults, aged 80 and over, aged 65+ years, middle aged + aged: 45 years, middle aged: 45-64 years, adults: 19-44 years. Peer reviewed	45	12	7	Blaževičienė et al. (2020)

8.2 Tillatelse til gjengivelse av modell



Ellen Karine Grov <ellgro@oslomet.no>



ti. 30.05.2023 08:19

Gir med dette tillatelse til å bruke modellen i bacheloroppgaven slik dere har angitt i vedlegget. Dere kan skrive: «Gjengitt med tillatelse fra professor Ellen Karine Grov.»

Ønsker dere lykke til med innleveringen!

Vennlig hilsen
Ellen Karine Grov

8.3 Utfylt sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Bergenholtz, H., Jarlbaek, L. & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(4), 193-201.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.4.193>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

