

Inga-Sigrid Lynne Langedrag,
Jenny Kristin Fauske

Sykepleiere i katastrofemodus

Masteroppgave i Avansert klinisk sykepleie

Veileder: Øyfrid Larsen Moen

Medveileder: Anne Skoglund

Mai 2024

Inga-Sigrid Lynne Langedrag,
Jenny Kristin Fauske

Sykepleiere i katastrofemodus

Masteroppgave i Avansert klinisk sykepleie
Veileder: Øyfrid Larsen Moen
Medveileder: Anne Skoglund
Mai 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel: Sykepleiere i katastrofemodus	Dato: 14/5-2024
Deltakere: Jenny Kristin Fauske og Inga-Sigrid Lynne Langedrag	
Veiledere: Øyfrid Larsen Moen og Anne Skoglund	
Evt. Oppdragsgiver:	
Stikkord/nøkkelord: Terminalpleie, covid-19 pandemi, sykehjemspasienter, sykepleiernes opplevelser	
Antall ord: 18 785	Antall vedlegg: 5
Kort beskrivelse av masteroppgaven:	
<p>Introduksjon: Norge stengte ned 12.mars 2020 og påførte helsetjenestene inngripende restriksjoner og en uoversiktlig og kaotisk situasjon. Sykepleierne har blitt tvunget til å foreta vanskelige prioriteringer som kanskje ikke har vært forenelig med individuelt tilpasset helhetlig terminalpleie.</p>	
<p>Hensikt: Å beskrive sykepleierens opplevelser med terminalpleie og livets slutt på sykehjem under covid-19 pandemien.</p>	
<p>Design og metode: Fenomenologisk studie med kvalitativ induktiv metode. Digitale individuelle intervju med 8 sykepleiere. Dataanalyse i henhold til Kvale & Brinkmann.</p>	
<p>Resultater: Pandemien har vist seg å ha skapt utfordringer knyttet til ivaretagelsen av terminale pasienter på sykehjem i Norge på grunn av den store omstillingsprosessen med påfølgende restriksjoner som sykepleierne måtte forholde seg til. De har også måttet stå i etiske dilemma knyttet til helhetlig ivaretagelse av terminale pasienter og mange av sykepleierne har kjent på en psykisk belastning relatert til høyt arbeidspress og etisk vanskelige prioriteringer.</p>	
<p>Konklusjon: Forebygging må til i fremtiden for å styrke psykiske mestringsstrategier hos sykepleierne slik at de er rustet til å stå i særlig utfordrende situasjoner. Det er behov for økt kompetanse på terminalpleie. Vi ser også nødvendigheten av at utdanningene styrkes og at flere tar helsefaglig utdannelse.</p>	

Abstract

Title: Nurses in catastrophic-mode	Date: 14/5-2024
Participants: Jenny Kristin Fauske and Inga-Sigrid Lynne Langedrag	
Supervisor(s): Øyfrid Larsen Moen and Anne Skoglund	
Employer:	
Keywords: End-of-life care, covid-19 pandemic, nursing home patients, nurses' experiences	
Number of words: 18 785	Number of appendix: 5
Short description of the master thesis: Introduction: In March 2020, Norway implemented strict restrictions and lockdown measures because of the covid-19 pandemic, significantly impacting healthcare services. Nurses were forced to make difficult decisions, which sometimes conflicted with providing individualized holistic end of life care. Purpose: The purpose of this study is to describe nurses' experiences with terminal care at the end of life in nursing homes during the covid-19 pandemic. Design and Method: The study follows a phenomenological approach using qualitative inductive methods. Eight nurses participated in individual digital interviews, and data analysis followed Kvale & Brinkmann's guidelines. Results: The pandemic has proved to have created challenges in the care of terminal patients in nursing homes in Norway due to the major restructuring process and subsequent restrictions that nurses had to deal with. They have also had to face ethical dilemmas related to holistic care of terminal patients, and many of the nurses have experienced a mental strain associated with high work pressure and ethically difficult priorities. Conclusion: Prevention is needed in the future to strengthen nurses' psychological coping strategies so that they are equipped to face particularly challenging situations. We also see that there is a need for increased competence in terminal care. Strengthening education and increasing interest in health-related education are crucial for meeting societal needs and ensuring high quality in healthcare.	

*”Det betyr ikke så meget hvordan man er født, men det har uendelig
meget å si hvordan man dør”*

(Søren Kierkegaard)

Innholdsfortegnelse

Forord.....	6
1.0 Introduksjon.....	8
2.0 Bakgrunn.....	8
2.1 Sykepleiernes opplevelser.....	8
2.2 Covid-19 pandemien og restriksjoner.....	10
2.3 Sykehjemspasienter.....	11
2.4 Terminalpleie & palliasjon.....	11
2.5 Hospice filosofi og holistisk tekning.....	12
2.6 Oppsummering og kunnskapshull.....	13
3.0 Hensikt og forskningsspørsmål.....	15
3.1 Hensikt.....	15
3.2 Forskningsspørsmål.....	15
4.0 Metode for empirisk studie.....	15
4.1 Design.....	15
4.2 Utvalg.....	16
4.3 Datainnsamling.....	16
4.4 Dataanalyse.....	17
4.5 Forskningsetiske prinsipper.....	20
4.5.1 Forskningsetisk fremgangsmetode.....	21
6.0 Resultater.....	23
6.1 utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten.....	23
6.1.1 Opplevelse av lindring i helhetlig omsorg.....	24
6.1.2 Strengt besøksrestriksjoner tæret på.....	26
6.1.3 Smittevernustyr som barriere.....	28
6.2 Opplevelsen av den hurtige og voldsomme omstillingsprosessen.....	29
6.2.1 Redusert kompetanse og økt bemanningsproblematikk.....	30
6.2.2 Kollegialt støtte og samarbeid.....	31
6.2.3 Muligheter som ble skapt.....	34
6.3 Opplevelsen av etisk dilemma ved terminalpleie.....	35
6.3.1 Avstand og manglende nærhet.....	36
6.3.2 Uverdighet ved livets slutt.....	37
6.3.3 Vanskelige prioriteringer.....	37
6.3.4 Psykiske følger for sykepleierne.....	39

7.0	Diskusjon	41
7.1	Resultatdiskusjon	41
7.1.1	Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten	41
7.1.2	Opplevelsen av den hurtige og voldsomme omstillingsprosessen	44
7.1.3	Opplevelsen av etisk dilemma ved terminalpleie	48
7.2	Metodediskusjon	52
8.0	Konklusjon	55
9.0	Referanser	57
10.0	Vedlegg	62
10.1	Informasjonsskriv	62
10.2	Samtykkeerklæring	64
10.3	Konseptkart	65
10.4	Sikt-søknad	66
10.5	Intervjuguide	69

Forord

Inga-Sigrid:

”Det gjelder og klore seg fast til det kjedsommelige”, var det en lærer som sa tidlig i studiet. Og det kan jeg trygt si følelsesregisteret har fått kjenne på med alt tiden skal strekke til med. Det har vært fire krevende, men spennende og lærerike år jeg aldri ville vært foruten! Tusen takk til praksisfelt som har tatt meg imot med åpne armer og gitt meg muligheten til å lære av deres kunnskaper og erfaringer. Jeg vil rette en spesiell takk til min kjære medstudent, Jenny, som jeg har skrevet denne masteroppgaven sammen med! Din kunnskap, klokskap og målbevissthet som utfyller våre studieegenskaper. Svært takknemlig for å ha fått skrive oppgaven sammen med deg. Jeg vil også takke min tålmodige familie – min kjære mamma, min søster Mari Kristin og svoger Torolv, nære arbeidskollegaer, samt venninnene Linda og Heidi som har styrket meg gjennom medgang og motgang. Min kjæreste, Ole-Anders – det har vært unikt og godt å ha deg som en solid støttespiller med reflekterende holdninger og flere lysglimt av glede i tunge stunder.

En spesiell takk til min kjære far som dessverre gikk bort november 2022. Du var en ener på motivering, gi gode råd og hadde alltid troen på det arbeidet jeg la ned i studiene mine. Det var viktig å gjøre seg flid! Nå fullfører jeg masteren til ære for deg!

Til minne om Arvid Lynne Langedrag 04.04.40 – 26.11.22.

Jenny:

Etter over 10 år som sykepleier var det både på tide, men også svært skummelt å skulle sette seg på skolebenken igjen. Det kan mildt sagt kalles en skrekkblandet fryd de første ukene av studiet, og jeg lurte lenge på hva i alle dager jeg hadde gjort. Det gikk seg heldigvis til ganske fort, da jeg allerede på første skoledag møtte på denne både kjente og ukjente jenta, som jeg til slutt endte opp med å ferdigstille en masteroppgave sammen med. Det er ikke ofte man møter på noen man klaffer så godt med, både i utfordrende studie-arbeid men også sosialt. Vi har begge vært gjennom tøffe tak disse fire årene, og jeg er evig takknemlig for at det var akkurat deg jeg skulle skrive denne oppgaven sammen med, Inga-Sigrid!

Ellers vil jeg selvfølgelig takke mine to sønner, som har måttet holde ut med en litt mindre tilstedeværende mamma i tøffe eksamens-perioder. Dere har vært veldig tålmodige og jeg er ekstremt stolt av dere! Retter samtidig en takk til min mamma, for god støtte og at du har stilt opp som barnevakt da det har trengtes. Vil også få takke min pappa samt to arbeidskollegaer

og venninner Ingrid og Helene, for støtte og gode ord gjennom disse årene. Dere er gull verdt.

Vil til slutt takke min kjære forlovede Ola, for at du kom inn i livet mitt på et tidspunkt der jeg virkelig trengte akkurat deg! Hadde aldri klart dette uten deg og din støtte. Du er virkelig verdens beste kjæreste!

Vi ønsker samlet å rette et stort takk mot våre respektive kommuner henholdsvis Sør-Aurdal og Gjøvik kommune som har støttet oss i disse fire årene som deltidsstudenter. Vi forstår at våres fravær tidvis kan ha skapt utfordringer og vi er svært takknemlige for at det har blitt lagt til rette slik at det har vært mulig for oss å kombinere studier med arbeid.

Takk til Anne Skoglund som veileder i første del av prosjektet våres og som gav oss starthjelp. Til slutt vil vi få takke vår flotte veileder, Øyfrid Larsen Moen. Du har gitt oss troen på arbeidet vi har lagt ned, når vi har tvilt på oss selv. Vi er takknemlige for gode og konstruktive tilbakemeldinger, og at du alltid har vært tilgjengelig. Hjertelig tusen takk!

1.0 Introduksjon

I 2020 ble verden rammet av en pandemi. Norge stengte ned 12. mars 2020 da det første covid-19 relaterte dødsfallet ble registrert (Tjernshaugen et al., 2023). Denne nedstengingen med påfølgende inngripende restriksjoner førte i starten til mye usikkerhet og en uoversiktlig, kaotisk situasjon blant sykepleierne i helsevesenet. Isolasjon, bruk av ukjent smittevernutstyr, fravær av ulike tjenester samt forbud eller innskrenkning av besøk mellom døende pasienter, deres pårørende og sykepleiere førte til tap av nærvær (NOU 2021:6).

Etter at Samhandlingsreformen tredde i kraft (Meld. St.47 (2008 – 2009)), har primærhelsetjenesten fått større komplekse utfordringer med pasienter som lider av flere diagnoser og komorbiditeter (Saltvedt & Wyller, 2018). Dette vil generelt ha preget den terminale fasen til pasientene under covid-19-pandemien, ved at pasientene var dårligere og krevde mer (NOU 2021:6). Viktigheten av omsorg ved livets slutt er definert og styrket gjennom nasjonale faglige råd, og man har som palliativ pasient behov for trygg og optimal symptomlindring som er tilrettelagt og kvalitetssikker (Meld. St.24 (2019 -2020)). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §4-1) lovfester også dette med vekt på riktig kompetanse. Som følge av de strenge restriksjonene og usikkerheten i samfunnet har sykepleiere vært tvunget til å foreta vanskelige prioriteringer som kanskje ikke har vært forenelige med individuelt tilpasset pleie og omsorg ved livets slutt. I tillegg hva det har gått på bekostning av for den enkelte sykepleier, hva man har måttet gi avkall på av hensyn til arbeid og for å unngå smittespredning.

2.0 Bakgrunn

I bakgrunnen blir tidligere, samt nyere forskning rundt emnet belyst. Definisjoner og begreper som brukes i oppgaven forklares nedenfor.

2.1 Sykepleiernes opplevelser

Norge står ovenfor mange utfordringer innen helsevesenet. Flere sykepleiere er utslitte og slutter i jobben på grunn av dårlig lønn og med alt for mange arbeidsoppgaver med økt arbeidspress og overtid, delvis relatert til covid-19-pandemien (NOU 2023:4).

Kompetanseløftet 2025 er en handlingsplan fra Helse- og omsorgsdepartementet som skal satse på rekruttering og tjenesteutvikling for styrking av kompetanse, samt skape en bærekraftig helsetjeneste (Helsedirektoratet, 2021). Denne strategien er en videreførelse av

Kompetanseløftet 2020. I overgangen av disse strategiene kom covid-19-pandemien, som skapte større utfordringer og problemer for helsevesenet over lengre tid (NOU 2021:6). Det samme skjedde med kvalitetsreformen for eldre, *Leve hele livet*, (Meld. St.15 (2017 – 2018)) som skal imøtekomme helseutfordringer med økt sykepleierkompetanse.

Utvikling av kunnskap, kompetanse og ferdigheter ble et økt behov blant sykepleiere i primærhelsetjenesten for å gi god terminalpleie ved livets slutt (Husebø & Berge, 2020).

Ifølge Haugen et al., (2022) opplevde sykepleierne pandemien som krevende.

Hovedelementer var bruk av smittevernutstyr, mangelen på riktig smittevernutstyr og gode smittevernrutiner, samt ressursforskyvinger innad i avdelinger og profesjoner (NOU 2021:6). Det påpekes også redselen for egen og familiens helse ved å bli smittet på jobb, og et moralsk stress ved å føle at man ikke strekker til, noe som førte til en stor belastning og en utfordrende periode for sykepleierne (Husebø & Berge, 2020; Spacey et al., 2021). En norsk studie spesifisert til sykepleiere i Vestland fylke presiserer også dette, da det var vanskelig og holde tritt i utviklingen av pandemien ved å føre regler opp mot faglig skjønn. Studien finner et spenn mellom faglig skjønn og tilpasningsdyktighet (Glette et al., 2023).

Garcia et al., (2022) finner at erfarne sykepleiere innen palliasjon, hadde større motstandsdyktighet og resiliens til mestring av stressende situasjoner under terminalpleie, samt større evne til fremming av egenomsorg enn sykepleiere som var mindre erfarne. Sykepleierne i Spacey et al., (2021) opplevde et økt og belastende ansvar ved ivaretagelse av terminale pasienter og det stilles spørsmål til håndteringen av emosjonell støtte i etterkant, noe også studien til Garcia et al., (2022) beskriver gjennom løpende teamstøtte. Sykepleiere i Sverige opplevde til tross for en annen tilnæringsmåte enn mange andre land, økt arbeidsmengde og belastning. Dette har ført til sykefravær som igjen resulterer i manglende kompetanse på terminalpleie og dermed også en lavere kvalitet på omsorgen og behandlingen av døende pasienter (Hedman et al., 2022).

Studien til Castaldo et al., (2022) bemerker et stort press på sykepleierne, som er alene om ansvar og oppgaver i tillegg til å føle på utilstrekkelighet ved håndtering av store antall døde pasienter på alternative og uetiske måter. Sykepleierne opplevde stadig ulike etiske dilemmaer og pressede situasjoner, kanskje spesielt i møte med pårørende ved å måtte nekte de å komme på besøk grunnet restriksjoner (Kwon & Choi, 2021). Mitchell et al., (2021b) undersøkte teknologiske innovasjoner i Storbritannia for terminalpleie ved livets slutt under

covid-19-pandemien. Teknologien imøtekom tverrfaglig samarbeid hvor det presiseres at innovasjonene hadde ulike fordeler i sammenheng med ulike palliative pasientbehov og kompleksitet i primærhelsetjenesten.

2.2 Covid-19 pandemien og restriksjoner

Covid-19 eller SARS-CoV-2 er et luftveisvirus som kan skape alvorlige infeksjoner og død. Viruset ble identifisert i starten av 2020 i Wuhan-området og smitter via dråpe- og luftsmitte (Folkehelseinstituttet, 2022). Covid-19-viruset har krevd 3 millioner menneskeliv i hele verden siden 2020 og smittet 82 millioner mennesker (WHO, 2022). Viruset gir de samme symptomene som influensa med feber, hoste, slapphet, muskelsmerter, tungpust og hodepine, i tillegg til fravær av smak- og luktesans som er mer karakteristisk for covid-19 (Folkehelseinstituttet, 2022). Sykdomsforløpet varierer med alvorlighetsgrad, hvor de som har størst risikofaktorer for å bli alvorlig syke ved virusinfeksjon er eldre med underliggende sykdommer (Helsedirektoratet, 2021). Del 8 i Folkehelseinstituttets koronaveileder til Larsen et al., (2021) forteller at sykepleiere og helsepersonell for øvrig måtte omrokes ut fra pasientbehov både i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Flere ulike studier viser til mye av de samme utfordringene knyttet til utførelsen av palliativ pleie kombinert med restriksjonene som pandemien påførte oss. I en norsk studie av Haugen et al., (2022) var pårørende intervjuet om deres erfaringer knyttet til omsorg for døende pasienter under covid-19-pandemien. Jevnt over var pårørende fornøyd med selve symptomlindringen, men nevnte aspekter om at fremmedgjørende smittevernsutstyr har ført til usikkerhet og frustrasjon både i den siste tiden som deres kjære var i live, men også i tiden etter dødsfallet. Flere etterlatte påpeker sårhet ved å ikke kunne være til stede på grunn av besøksrestriksjonene. I pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 første ledd beskrives informasjon til pårørende om pasientens helsetilstand, samt helsehjelp som utøves dersom forholdene indikerer det (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Flere pårørende rapporterer om manglende informasjon og manglende helhetlig tilbud til den terminale pasienten. De føler det har vært et dårligere helhetlig tilbud knyttet til terminalpleie grunnet restriksjoner og etterlatte har en økende mistillit til sykepleiere (Haugen et al., 2022). I Sverige har man også gjennom en annerledes pandemi-håndtering, konkludert med at dødsfall knyttet til Covid-19 hadde betraktelig lavere tilfredsstillhet blant pårørende. Det innebærer tillit til helsepersonell, kommunikasjon, tilstedeværelse og kvalitet på omsorgen enn dødsfall uten noen form for restriksjoner (Hedman et al., 2022).

2.3 Sykehjemspasienter

Det var flest utbrudd relatert til covid-19 i sykehjemmene og helsepersonellene i primærhelsetjenesten var ikke forberedt på utbruddet i henhold til smittevern. Risikofaktorer for å utvikle alvorlig covid-19-sykdom rettes mot høy alder, som videre kan skape utfordrende situasjoner i sykehjem (NOU 2021:6). Gjennomsnittlig alder på døde av covid-19 var 84 år i april 2020. Norge har 900 sykehjem med over 40 000 senger. Hvert år dør 20 000 på sykehjem, som utgjør 57% av alle dødsfall i Norge (Husebø & Berge, 2020).

Helsedirektoratet anbefalte derfor at sykehjemspasienter ikke skulle overføres til sykehus under pandemien på grunn av høy multimorbiditet, samt stor belastning på spesialisthelsetjenesten (Husebø & Berge, 2020). Bone et al., (2020) finner at det var en økning av behov for palliasjon i sykehjem under covid-19-pandemien og at antall dødsfall i sykehjem økte med 220% de første 10 ukene av pandemien i England. Høye dødstall den første delen av covid-tiden var også et faktum i Italia. Dette førte til en uunngåelighet i å modifisere utførelsen og ivaretagelsen av palliativ pleie samt de vanlige prosedyrene rundt terminale pasienter (Castaldo et al., 2022).

2.4 Terminalpleie & palliasjon

Kaasa & Loge, (2018) definerer begrepet palliasjon som pleie, omsorg og lindrende behandling. Verdens helseorganisasjon (WHO, 2018) definerer palliativ behandling som forebygging og lindring av smerte og symptomer ved livstruende sykdom i tilknytning til psykologiske, åndelige, fysiske og sosiale behov. Tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering, behandling og lindring av symptomer er viktige elementer i utøving av palliasjon i sykepleien (Helsedirektoratet, 2018). Målet med lindringen er å fremme verdighet og integritet hos pasienten, forebygge plagsomme symptomer, samt øke livskvaliteten ved livets slutt hos pasienter med uhelbredelig sykdom (Helsedirektoratet, 2018). Terminal fase defineres mer spesifikt som den siste fasen hos døende pasienter hvor forventet levetid er kort (Husebø & Berge, 2020). Helsedirektoratet (2018) har utarbeidet en nasjonal plan for lindrende behandling i livets slutfase slik at helsepersonell skal kunne gi god livskvalitet og trygghet til pasienter og pårørende. På lik linje har Helsedirektoratet også utarbeidet en egen pårørendeveileder for spesifikk ivaretagelse av pårørende samt deres rettigheter (2017).

Under Covid-19-pandemien gjaldt også besøksrestriksjonene de terminale pasientene hvor dette innebar besøkstid, antall besøkende per døgn og smittevern med smittekledning for å hindre smittefare (Haugen et al., 2022). Funnene i Mitchell et al., (2020) presenterer økt

behov og forskning på forståelsen av terminalpleie som sykepleierne i primærhelsetjenesten utøver. Studien finner mangler på tilbud om terminalpleie og sykepleiernes rolle rundt dette, samt økt breddekunnskap om terminalpleie. Det samme finner Kates et al., (2020) og Glette et al., (2023) hvor pandemien viser en belastning på sykepleierne med økte tjenester og høy hastighet av terminalpleie.

Studien til Turner et al., (2022) poengterer at det er nødvendig med et økt politisk fokus på primærhelsetjenesten i omsorgen ved livets slutt. Mitchell et al., (2020) finner i sin forskning et økt behov for mer kunnskapsutvikling og støtte til sykepleiere rundt terminalpleie da det er mindre forskning rundt disse elementene i primærhelsetjenesten. Tverrfaglig samarbeid må fremmes og utvikles for kapasitetsøkning av effektive tjenestemodeller, samt opplæring og veiledning i palliative situasjoner (Mitchell et al., 2021a). Dette funnet er også sluttnoten i studien til Romero et al., (2022), som bemerker at det trengs bedre koordinering av helsetjenestene i tverrfaglig samarbeid, og mer støtte til sykepleierne som følte seg forlatt til seg selv, for å hindre overbelastning i helsevesenet.

2.5 Hospice filosofi og holistisk tekning

I Norge har vi et handlingsprogram for palliasjon som er basert på hospicefilosofien (Haugen & Aass, 2018). Denne teorien omhandler helsetjenester rettet mot pasienter i palliativ fase hvor omsorg og lindring for den døende står i fokus. Hospicefilosofien har en humanetisk tekning med hjerte for den helhetlige pasientenes individuelle livshistorie, håp og verdier, samt respekt for pasientens pårørende (NOU 2017:16, s. 177). De fire etiske prinsipper omtalt i Magelssen & Pedersen (2021) som berører velgjørenhet, rettferdighet, ikke-skade og autonomi er godt integrert i denne filosofien (Haugen & Aass, 2018). Den holistiske forståelsen innebærer å gi den døende optimal lindring og forebygge symptomer uavhengig av kompleks diagnostikk og pleiebehov. Filosofien ønsker å uttrykke seg på et tverrfaglig plan med betingelser av åndelighet, eksistens, emosjoner og livskvalitet (NOU 2017:16, s. 177). Alle sykehjem i Norge skal inneha tilstrekkelig grunnleggende kompetanse i terminalpleie for å ivareta lindring av symptomer hos pasienter ved livets slutt, og gi omsorg til pasientenes pårørende (Haugen & Aass, 2018). Det omhandler spesifikt helsepersonells yrkesutøvelse med kravet om forsvarlighet lovfestet i §4 (helsepersonelloven, 1999).

Som en avklaring kommer vi videre til å benytte begrepet terminalpleie og ikke palliasjon da det er den siste fasen hos den døende pasienten vi har forsket på.

2.6 Oppsummering og kunnskapshull

Vi utførte et systematisk litteratursøk i januar 2023 for oppstart av prosjektplanen. Vi ønsket å finne og innhente forskning for å skaffe oss oppsummert kunnskap på et område vi ønsket å undersøke for utvikling av kunnskapsmengde (Polit & Beck, 2021). Det systematiske søket kartla relevant og oppdatert forskning i tillegg til å være etterprøvbart (Folkehelseinstituttet, 2022). Identifiseringen av kunnskapshullet kommer på bakgrunn av de tidligere studier vi har funnet i vår bakgrunn. Studiene som danner bakgrunnen for forskningen er funnet via systematiske søk i databaser som Medline Ovid, Cinahl, Medline Ebsco og Cochrane Library. Vi har også utført fritekstsøk i Google Scholar og sykepleien forskning (Forsberg & Wengström, 2020). Vedlegg 10.3 viser illustrert i form av en tabell hvilke nøkkelord og emneord som er benyttet ved søk i databasene. Vi utførte et nytt systematisk litteratursøk i februar 2024, hvor vi fant én ny artikkel (Glette et al., 2023) i tillegg til tidligere funn som vi kvalitetssikret med CASP-sjekklistene og har inkludert som relevant for forskningen vår.

Man ser ut fra presenterte funn i bakgrunns-kapitlet at covid-19-pandemien har medført en noe lavere kvalitet av terminalpleien gitt til den terminale pasienter grunnet restriksjoner. Pårørende har opplevd manglende helhetlig tilbud der spirituelle og åndelige behov ikke kunne dekkes, tap av nærhet også grunnet smittevernsutstyr og krav til avstand. De har følt at restriksjonene og manglende kompetanse har ført til dårligere pleie samt bemerkes utfordringer knyttet til kommunikasjon og manglende informasjon. Besøksrestriksjonene er opplevd problematisk både for pårørende og sykepleierne. I verste fall har pasienter måttet dø alene. Det har ført til et stort press på sykepleierne som har følt seg alene og utilstrekkelige og det har også skapt en generell mistillit til helsevesenet.

For avanserte kliniske sykepleiere med mastergrad vil dette forskningsområdet ha relevans med bakgrunn for breddekompetanse, samt styrking av kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette grunnet god kunnskap om sammensatte lidelser og kroniske helseutfordringer hvor klinisk bedømming av helsetilstand og koordinering av sykepleievurdering står i fokus (Fagerström, 2019). Det vil være positivt med tanke på ivaretagelse av pasienter og pårørende, samt håndtering av sykepleiefaglige utfordringer for

skapning av trygghet og et helhetlig pasientforløp i lindrende perspektiv (Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie, 2020).

Det finnes forskning på pårørendes erfaringer ved terminalpleie under første fase av covid-19-pandemien og dødsfall blant covid-19-smittede sykehjemspasienter. Det vi ikke finner forskning på er norske studier fra ulike landsdeler som omhandler hvordan sykepleierne i Norge har opplevd omveltningen pandemien og restriksjonene av covid-19 medførte og dette relatert til terminale pasienter med behov for terminalpleie.

Funn av tidligere forskning er i hovedsak fra land utenfor Norden og er ikke direkte sammenlignbare med Norge. Dette på grunn av ulikheter i restriksjoner og annen tilnærming til pandemien, slik som vi blant annet ser i studien til Hedman et al., (2022). Vi finner en norsk studie av Glette et al., (2023), men forskningen omhandler helsepersonells generelle erfaringer og dette spesifisert til fire kommuner i sykehjem og hjemmetjeneste i Vestland fylke. Derfor vil vi utforske og beskrive norske sykepleieres opplevelser med terminalpleie under covid-19-pandemien og hvordan de har klart å håndtere utførelsen av terminalpleie under gitte, strenge restriksjoner, samt hva disse ført til.

Vi ønsker spesifikt å forske på opplevelsene vedrørende denne problemstillingen fra perioden 12. Mars 2020 da Norge stengte ned til 3. februar 2021 hvor regjeringen åpner opp for mer besøk på sykehjem (Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, 2022).

Sykehjemmene var fortsatt pålagt at pasienter og besøkende skulle være vaksinert, samt opprettholde avstand, smittevernråd, håndhygiene og vurdering av antall besøkende, men kontrastene av restriksjonene var betydelig større før og etter denne perioden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Restriksjonene skapte utfordringer for sykepleierne i å kunne utføre terminalpleie i henhold til interne prosedyrer og samtidig ivareta adekvat omsorg og nærhet til den terminale pasienten. Dette kan potensielt ha ført til en lavere kvalitet på den terminale pleien som ble gitt (Hedman et al., 2022). Det er derfor behov for å belyse sykepleieres opplevelser, samt mulige utfordringer.

3.0 Hensikt og forskningsspørsmål

Vi har utarbeidet følgende hensikt med studien og påfølgende forskningsspørsmål:

3.1 Hensikt

Hensikten med studien er å beskrive sykepleierens opplevelser med terminalpleie og omsorg ved livets slutt på sykehjem under covid-19 pandemien.

3.2 Forskningsspørsmål

Hvilke opplevelser har sykepleiere rundt terminalpleie og livets slutt på sykehjem under covid-19-pandemien?

4.0 Metode for empirisk studie

Bakgrunnen for denne studien omhandler sykepleierens opplevelse av et fenomen.

Sykepleierens levde erfaring. Derfor vil et kvalitativt design for empirisk studie være relevant som metode (Kvale & Brinkmann, 2021).

Den empiriske fasen av kvalitative studier involverer å samle inn data og å forberede disse dataene for analysing (Kvale & Brinkmann, 2021). Denne fasen er ofte en tidkrevende og langvarig oppgave. Ved kvalitativ metode arbeider man på en sirkulær måte der man går frem og tilbake i materialet, og ulike valg må derfor tas etter hvert som man arbeider (Polit & Beck, 2021).

4.1 Design

Forskningsdesignet vårt er basert på fenomenologi som kvalitativ metode for empiriske studier da vi ønsker å beskrive sykepleierens opplevelser knyttet til terminalpleie.

Fenomenologi har en filosofisk tilnærming og ønsker og røre ved det levde livet med hjelp av menneskelige erfaringer og oppfatninger (Kvale & Brinkmann, 2021). Fenomenologien som metode utdyper seg i to ulike perspektiv. Det ene er målet med å forstå hvordan fenomenet dannes, og den andre perspektivet baserer seg på hvordan vi individer erfarer fenomenet (Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020).

Vi anser fenomenologi som den mest relevante metoden for å finne svar på vårt forskerspørsmål da vi ønsker å vite mer om opplevelsene til sykepleiere gjennom deres narrative informasjon og beskrivelser rundt vårt forskerspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2021; Polit & Beck, 2021). Det er benyttet kvalitative intervju og studien har en induktiv, fenomenologisk tilnærming og design.

4.2 Utvalg

Utvalget vårt består av yrkesaktive sykepleiere som arbeidet på sykehjem under covid-19-pandemien. Det ble satt en nedre aldersbegrensning for deltakerne på 26 år, da sykepleierne bør ha erfaring og opplevelse med terminalpleie før/etter covid-19-pandemien i tillegg til underveis i pandemien. Dette for å sikre kompetanse og erfaring innenfor terminalpleie. For å sikre troverdighet, utførte vi et strategisk utvalg av kommunale sykehjem i hvert av landets fylker (Kvale & Brinkmann, 2021). Det ble gjort ved at vi fant alle landets sykehjem ved søk i eksempelvis Google Maps og valgte ut to sykehjem i hvert fylke. I utvelgelsen var vi bevisste på å velge to sykehjem i hvert fylke ut fra kommunestørrelse. Dette for å sikre et bredere omfang opplevelser fra sykehjem i både by og bygd. Deretter rekrutterte vi utvalget ved å kontakte fagledere/avdelingsledere i sykehjemsavdelinger med vedlagte informasjonsskriv der det av aktuelle kandidater som møtte krav for studien blir valgt ut en representant til å delta i vår studie. Utvalget ble utført i samhandling med avdelingsleder og oss som masterstudenter. Dette med presisering av eksklusjon av forskernes eget arbeidssted, eller sykehjem vi har annen type tilknytning til (Flick, 2023). Rekrutteringen av deltakerne viste seg å være en mer tidkrevende prosess enn først antatt. Uheldigvis ble det vanskelig å rekruttere ønsket antall sykepleiere, så istedenfor 21 sykepleiere endte vi med at det ble 8 sykepleiere som deltok i studien. Vi anså at siden det ikke kom nye opplysninger og informasjon før de to siste deltakerne vi hadde med i vår studie at vi hadde oppnådd metning (Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020).

4.3 Datainnsamling

Vi har benyttet individuelle semistrukturerte intervjuer digitalt som metode for datainnsamlingen. Det er innhentet data gjennom en intervjuguide som først ble utført som en pilottest. Dette for å sikre god flyt og informasjonsinnhenting, samt sikre troverdighet av studien (Flick, 2023). Pilotintervjuet er testet på sykepleiere fra egne avdelinger på hvert av forskernes arbeidssted, hvor vi samlet opplevelser og tilbakemeldinger etter utprøvingen og

deretter utførte hensiktsmessige endringer. Intervjuguiden består av 4-6 hovedspørsmål og støttespørsmål tilknyttet disse. De 8 deltakerne som takket ja fikk et informasjonsskriv i forkant, med erklæring på informert samtykke og generell informasjon angående vår studie samt informasjon om konfidensialitet og personvern knyttet til opplysningene vi innhentet (Kvale & Brinkmann, 2021). Vi har utført alle intervjuene digitalt sammen enten i samme rom eller via digitale løsninger. I starten av selve intervjuet fikk deltakerne gjentakende informasjon om studiens formål samt vår håndtering av personvernet til den enkelte deltaker. De har fått mulighet til å stille spørsmål og fått tilbud om å motta oppgaven ved ferdigstilling og publisering. Vi la til rette for at deltakerne skulle få åpne spørsmål i begynnelsen, med mulighet til å kunne snakke fritt, men samtidig sikre at spørsmål i intervjuguiden ble besvart og at intervjuet således ble holdt innenfor temaet (Flick, 2023). Lydopptaker ble benyttet i form av den godkjent diktafon-appen Nettskjema fra UIO (Universitetet i Oslo, 2024).

Tabell 1: Demografiske data for studiepopulasjonen

Strategisk utvalg	8 sykepleierdeltakere
Kjønn	1 mann og 7 kvinner
Alder	20 – 30 år: 1 deltaker 30 – 40 år: 4 deltakere 40 – 50 år: 1 deltaker 50 – 60 år: 1 deltaker 60 – 70 år: 1 deltaker
Utdanning	Bachelor sykepleie: 7 deltakere Videreutdanning: 1 deltaker
Erfaring da pandemien brøt ut	Fra 0-5 år: 2 deltakere 5-10 år: 2 deltakere 10-15 år: 3 deltakere 15 – 20 år: ingen 20 – 30 år: 1 deltaker

4.4 Dataanalyse

Som metode for å analysere dataene vi samlet inn på en systematisk og strukturert måte har vi tatt utgangspunkt i analysemetoden til Kvale & Brinkmann (2021). Vi deler opp i de fem stegene basert på Giorgis metode som beskrevet i Kvale & Brinkmann (2021). Her er vi tro mot den fenomenologiske analysen og tilnærmingen av datamaterialet fra lydopptak av intervjuene. Ved bruk av denne analysemetoden er vi bevisste på vår egen forutinntatthet og

forsøker å ikke la oss påvirke av deltakernes opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2021; Thoresen & Bondevik, 2020).

Hensikten med dataanalysen i kvalitativ forskning er å strukturere og finne betydning i de data som har blitt samlet inn (Kvale & Brinkmann, 2021). Vi analyserer med en induktiv metode ved å kategorisere meningsenheter og meningsinnhold i henhold til den fenomenologiske tilnærmingen for å se mønstre og systematisere dataene (Kvale & Brinkmann, 2021; Thoresen & Bondevik, 2020). Dette for å forenkle datamengde og rådata til besvaring av forskningsspørsmålet.

Steg 1: Danne seg et bilde av helheten

I henhold til Giorgi i Kvale & Brinkmann (2021) og de fem stegene handler det første steget om å danne seg et helhetsinntrykk av data. Dette utfører vi ved å høre gjennom opptakene av intervjuene flere ganger. Vi deler intervjuene mellom oss der vi hører gjennom lydopptak og transkriberer de intervjuene som vi selv ikke var moderator, men co-moderator. Vi setter på laveste hastighet, og skriver ut intervjuene verbatim. Opptakene måtte lyttes til flere ganger, for å finne essensen i det som ble sagt for å være sikker på at det var ordrett. Vi utførte samtlige intervjuer før vi startet arbeidet med transkribering. Allerede under transkriberingen noterte vi ned mulige foreløpige temaer for resultatene og vi forsøker å se helheten i intervjuene samlet sett.

Steg 2: Finne meningsenheter

Da alle intervjuene var transkribert, byttet vi igjen slik at den som hadde vært moderator skulle hente ut meningsenheter i intervjuene som hun selv hadde vært moderator. Dette gjorde vi for at vi begge skulle bli ordentlig godt kjent med datamaterialet vårt (Kvale & Brinkmann, 2021). Intervjuene ble lest linje for linje, og vi hørte delvis samtidig på lydopptakene, for å sikre at alt som var transkribert var hørt riktig og for å danne oss det samme bilde av meningsenhetene. Dette ble en prosess som vi måtte gjennom flere ganger, da det var litt utfordrende å se de ulike meningene hver for seg, og om en setning skulle deles opp eller ikke. Vi gikk i fellesskap gjennom alle transkripsjonene etter de var delt opp i meningsenheter, for å sikre oss at vi var enige om oppdelingen.

Steg 3: Finne de sentrale tema i meningsenhetene

Etter at vi hadde funnet og delt opp alle meningsenhetene tok vi steget videre med å utarbeide meningsinnhold ut av de enkelte meningsenhetene. Dette ved at leste gjennom hver setning

for setning i de transkriberte intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2021). Etter at vi individuelt var ferdig med hver våres fire intervju, gikk vi sammen gjennom arbeidet den andre hadde gjort, for å sikre at begge hadde den samme oppfatningen av meningsinnholdet og at vi hadde vært så tekstnære som vi kunne (Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020). Vi fikk til sammen 447 meningsinnhold med 17:21 min som gjennomsnittstid på intervjuene.

Steg 4: Utforske meningsenhetene i lys av forskerspørsmålet

I det meningsinnholdet var dratt ut av meningsenhetene utarbeidet vi en tabell der vi kodet meningsinnholdet, og deretter la vi alle disse kodene inn under alle subkategorier, for å se om de passet innunder de ulike temaene (Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020). Det meningsinnholdet som kunne passe under ulike subkategorier ble merket spesifikt i fargekode, og i neste prosess gikk vi så gjennom alle disse for å spesifisere hvor de *best hørte* hjemme. Underveis i denne prosessen forandret vi igjen på subkategoriene, og en helt ny subkategori; *psykisk helse for sykepleierne* ble til. Her fant vi ut at forskningsprosessen virkelig er en sirkulær prosess, der vi går frem og tilbake i materialet og ting endres underveis. Noe av meningsinnholdet ble ikke med videre etter denne prosessen, da det ikke hadde relevans for hva vi ønsket å finne ut med vårt forskerspørsmål. Andre meningsinnhold som ikke passet innunder subkategorier har blitt som en ingress under hvert tema da vi syns det var viktige meningsinnhold å få med. Da vi hadde funnet plassering for alt meningsinnhold, utformet vi tabeller og la alt innunder de ulike tre tema og subkategorier. (Kvale & Brinkmann, 2021). Vi har flere ganger også måttet gå tilbake til lydopptakene, for å sikre oss at vi har forstått deltakeren riktig da vi kanskje har vært uenige om meningen bak det som er sagt (Polit & Beck, 2021).

Steg 5: Binde sammen de viktigste emnene i et deskriptivt utsagn

Det siste steget i analyseprosessen ble å skape et overordnet og helhetlig inntrykk og å skrive ut resultatene. Vi har holdt data tett opp mot hva sykepleierne selv har fortalt, og har vi vært usikre på hva som menes, har vi også i dette steget gått tilbake både til de transkriberte intervjuene ved meningsenheter, men også tilbake til lydopptak for å være sikre på hva som fortelles (Kvale & Brinkmann, 2021). Under denne prosessen ble det også utført små endringer og korrigeringer av tema og subkategorier.

Disse fem stegene gjør prosessen med å skrive ut resultatene mer grundig og ryddig. Etter hvert som denne prosessen ble til, har vi måttet gå frem og tilbake flere ganger, for endringer

underveis. Resultatene presenteres så som løpende tekst med enkelte utdrag underbygget av deltakernes sitater (Kvale & Brinkmann, 2021; Thoresen & Bondevik, 2020).

Tabell 2: Utdrag fra analyseprosessen hvor det vises stegene fra meningsenhet til meningsinnhold og deretter underlagt tema og subkategori.

Meningsenhet	Meningsinnhold	Subkategori	Tema
Ja, vi måtte pakke de inn i en sånn pose da de ble hentet av begravellesbyrået. Ja, ja litt sånn som du ser på film da. Som, ja, likpose på en måte.	4.22 De måtte pakke inn MORSene i poser da de ble hentet av begravellesbyrået. Litt sånn som man ser på film – likpose på en måte.	Uverdighet ved livets slutt	Opplevelsen av etisk dilemma ved terminalpleie
Jeg tror det aldri har vært så bra på jobb, som under pandemien. Skikkelig samhold.	4.25 Hun tror det aldri har vært så bra på jobb, som under pandemien. Skikkelig samhold.	Kollegial støtte og samarbeid	Opplevelsen av den hurtige og voldsomme omstillingsprosessen
Pårørende måtte jo også ha på samme kledning, da - med smittevern, frakk og munnbind og hansker og ..ja! Og holde avstand, selv om dem satt der.	7.7 pårørende måtte også ha på seg fullt smitteutstyr samt holde avstand til sin kjære	Strengt besøksrestriksjoner tæret på	Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten
Og bare det å være hos pasienten med hansker og alt fullt gult og, altså det var utrolige slitsomme dager.	8.16 Det var utrolig slitsomme dager å være hos pasienten med hansker og fullt smittevernutstyr.	Smittevernutstyr som barriere	Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten
Fordi det gikk jo i lungene på han da, så at, burde og kunne han ha fått bedre hjelp, men det var bare en sånn du veit det er en sånn tid at du tør nesten ikke tenke på det egentlig.	8.19 Sykdommen gikk i lungene på han, og hun mener at han kunne fått bedre hjelp. Men man vet at det var en slik tid at man nesten ikke tør å tenke på det.	Opplevelse av lindring i helhetlig omsorg	Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten

4.5 Forskningsetiske prinsipper

Vi har valgt å ta utgangspunkt i NESH (Torp, 2019) sine etiske retningslinjer for god forskningsetikk. De særlige prinsippene vi ønsker skal være grunnleggende for vår forskning

er respekt for våre deltakere og deres opplevelser, at forskningen vår skal inneha gode konsekvenser, at forskningen er rettferdig utformet og utført og at vi som forskere innehar god integritet og opptrer ærlig og troverdig samt åpent i vår forskningsmetode og arbeid. Dernest har vi tatt utgangspunkt i de 14 punktene i den reviderte utkastet til de nasjonale retningslinjene fra NESH. Vi har også lagt vekt på de yrkesetiske retningslinjene i form av at vi skal oppetre faglig, etisk og juridisk forsvarlig (NSF, 2023).

4.5.1 Forskningsetisk fremgangsmetode

Vi meldte forskningsprosjektet vårt til SIKT for innhenting av godkjenninger ved empiriske studier. Forskningsprosjektet måtte meldes inn til SIKT senest 30 dager før datainnsamlingen av prosjektet for vurdering av hvordan personopplysninger skulle behandles. Godkjenningene søkte vi om i september 2023 (SIKT, 2023c). (Se vedlegg 10.4).

Vi har vurdert det til at det ikke har vært relevant å søke REK om etiske godkjenninger på bakgrunn av at vår studie ikke skal omhandle bruk av sensitive personopplysninger (REK, 2023). Personopplysningene vi har håndtert er navn, alder, bosted, mail og arbeidssted hos studiedeltakerne. Vi har derfor ikke hatt bruk for dispensasjon fra helsepersonelloven, samt vedrørende taushetsplikt (Regionale, komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2023).

Informasjonsskriv til utvalget av deltakere og andre involverte utarbeidet vi ferdig høsten 2023 før innsamling av data til masteroppgaven startet. Her har vi fått inn informert, frivillig samtykke fra alle deltakerne som ønsket å delta i studien. Samtykket er dokumenterbart, og deltakerne innehar samtykkekompetanse. I informasjonsskrivet formulerte vi formålet og hensikten med forskningsprosjektet, samt hva det innebar for deltakerne å delta (Se vedlegg 10.1). Vi presiserte hvem som er ansvarlige for forskningsprosjektet, eksklusjonskriterier for deltakelse og frivilligheten av å delta i studien. Vi benyttet malen som SIKT har utarbeidet for innmelding av forskningsprosjektet vårt i vurderingen for behandling av personopplysninger (SIKT, 2023b). Behandlingen av personopplysninger har inngå etter personopplysningsloven (2018, §8).

Datahåndteringsplanen (DMP - Data Management Plan) vår sørger for at forskningen vår har høy kvalitet, at den er utført forsvarlig og med fokus på ansvarlig forvaltning av forskningsdata. Dette gjelder også med hensyn til gjennomføringen av forskningen for innhenting, behandling, samt oppbevaring av datamaterialet. Vi har tatt utgangspunkt i SIKT

(2023a) sin plan for datahåndtering. Dette for å sikre at datamaterialet vi samler inn blir håndtert på en god og trygg måte. Med fokus på personvern og etiske retningslinjer er bruk av lydopptak noe vi også søkte SIKT om for å ivareta respekten for deltakernes integritet, samt personvern (Torp, 2019). Transkriberingen fra lydopptaket er lagret på egen pc da dette er aidentifisert. Personopplysningene er holdt avskilt fra intervjuene og lagret på NTNUs datalagringsområde NICE-1. Lydopptaket fra diktafon-appen ble slettet da analyseringen var fullført. Notater og personopplysninger er blitt holdt adskilt fra lydopptaket. Notater og personopplysninger har vært innelåst på et sted hvor bare vi som masterstudenter har hatt tilgang og ble slettet så fort det ble ansett unødvendig å oppbevare de (Helseforskningsloven, 2008, §38).

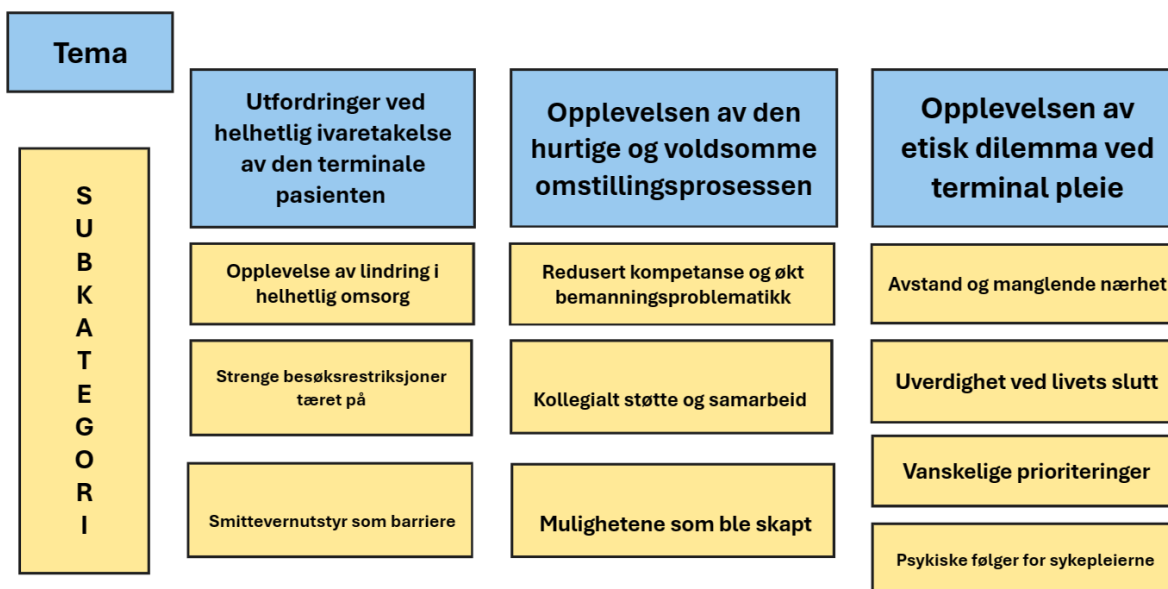
Etiske utfordringer som kan forekomme under forskning har vi tatt høyde for med tanke på forutinntatthet og habilitet for forskningsprosjektet. Utvalget av sykehjem i landets fylker med utarbeidelse av eksklusjonskriterier er utført som metode for å hindre skjevheter og sikre troverdighet (Torp, 2019). Deltakerne har ved interesse fått tilbud om å lese masteroppgaven da den er ferdigstilt i mai-juni 2024.

Da det gjelder prinsippet om gode konsekvenser antar vi at utbyttet av forskningen utgjør en større nytte enn risiko, og derfor ha gode konsekvenser. Det er av liten sannsynlighet at temaet vil føre til skade for utvalget, men det er tatt høyde for at det for noen kan være opprivende situasjoner som bringes frem igjen. Målet med forskningsprosjektet er å finne ny kunnskap om sykepleieres opplevelser vedrørende terminalpleie i sykehjem under restriksjoner av covid-19-pandemien og vi skal med dokumenterbarhet og systematikk bestrebe å finne ny kunnskap i dette. Dette er forskning som ikke finnes blant norske sykepleiere i den utstrekning som vi har gjort. Vi håper forskningen kan være overførbart for hele landet, hvor andre nødvendige og lite utforskende opplysninger kan fremkomme. Forskningsprosjektet være i tråd med nasjonale lover og regler (Forskningsetikkloven, 2017, §1). Forskningsinstitusjonen har et ansvar for etterlevelse av forskningen, og ikke minst et samfunnsansvar for å sikre rettferdighet og gode konsekvenser for de gruppene som trenger denne forskningsformidlingen i samfunnet (Torp, 2019).

Det er viktig at vi som masterstudenter har sikret konfidensialitet av personlig informasjon, samt vurdert deltakernes begrensninger i taushetsplikten og informasjonen av denne. Vedrørende redelighet har vi handle i god tro med vitenskapelig praksis og metode og vi er innforstått med ansvarligheten for forskningens troverdighet. Dette innebærer også krav til

god henvisningsskikk og tilgjengeliggjøring av forskningsresultater for videre etterprøvbarehet blant andre forskere og masterstudenter (Torp, 2019).

Tabell 3: visuell fremstilling av endelige resultater samt underliggende subkategorier.



6.0 Resultater

I følgende resultatdel vil vi presentere resultatene fra den kvalitative fenomenologiske analyseprosessen delt inn i tre hovedtemaer med påfølgende subkategorier. Temaene omhandler omstillingsprosessen som sykepleiere var under i covid-19-pandemien med utfordringer knyttet til ivaretagelse av terminale pasienter, samt etiske problemstillinger i situasjoner ved terminalpleie og hvilken påvirkning dette har hatt for sykepleiernes psykiske helse. Heretter vil deltakerne i studien omtales som sykepleiere.

6.1 Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten

Pandemien ble beskrevet og ha medført store og ulike utfordringer knyttet til den generelle og helhetlige ivaretagelsen av den terminale pasienten. Utilstrekkelighet og manglende mulighet til å ivareta den terminale pasienten på en adekvat og skikkelig måte, var tidvise følelser som ble beskrevet. De strenge restriksjonene ble oppfattet som barrierer for helhetlig omsorg av den terminale. Sykepleierne beskriver at det var et ukjent sykdomsforløp der man ikke visste verken alvorlighetsgrad eller hvor lenge viruset var smittomt. Det har vært varierende hvor

mange terminale pasienter man har ivaretatt på de ulike sykehjemmene under pandemien.

6.1.1 Opplevelse av lindring i helhetlig omsorg

Opplevelsen av hvor godt man klarte å lindre den terminale pasienten på en helhetlig måte viser seg å ikke være ensidig fra sykepleierne. I noen tilfeller har ikke sykepleierne klart å utføre terminalpleie på ønsket måte og dette har skapt større bevisstgjøring rundt terminalpleie den dag i dag. Andre mener at pandemiens påvirkning ikke har skapt noen særlig utfordring på hvordan man klarte å ivareta den terminale og at det ikke har skapt en endring i hvordan man ser på terminalpleie.

Hvorfor den terminale pleien ikke har lyktes og utføres på adekvat og ønsket måte slik man pleier, beskrives på ulike måter. Først og fremst rådde stor usikkerhet for hvordan man skulle ivareta smittevern og samtidig lindre og ivareta. Det uttrykkes også spesielt vanskelig og skulle forklare til den døende pasienten at h*n ikke kan ha besøk av sine kjære en siste gang da dette er noe av det viktigste for pasienten og pårørende. Forhold som besøksrestriksjonene under pandemien ble betydningsløse for en terminal pasient. I sykehjemmene som hadde få dødsfall der dødsårsakene var av naturlige grunner, klarte sykepleierne å utføre den terminalpleien som de vanligvis gjorde før pandemien. De opplevde det hverken som utfordrende eller annerledes enn vanlig. Dette gjaldt både medikamentell symptomlindring og omsorg som man ikke så særlige utfordringer knyttet til.

Det har vært utfordringer i og kunne ivareta terminale pasienter i sykehjemmene som har opplevd større smittetrykk. Den terminale pasienten som hadde hatt besøk av pårørende og i etterkant fikk forkjølelssymptomer, ble regnet som smittet. Dette skapte iverksetting av ekstra tiltak som smittevern. Ved at man måtte ta hensyn til smittevern i slike situasjoner, kan lindring av symptomer ha blitt forhindret da det tok lengre tid for sykepleierne å oppdage forverring. Vurderingen av den terminale pasientens symptomer opplevdes utfordrende fordi det var så individuelt hvor mye og hvilke symptomer vedkommende hadde. Sykepleierne følte det utrygt og var usikre rundt medikamentell behandling i tilfeller hvor den terminale pasienten utviklet forkjølelssymptomer - hva man skulle gi og når. Dette førte til at sykepleierne ofte måtte gå inn og ut av rommet uten helt å vite. Ved at pasientene selv ikke klarte å tilkalle hjelp, kan symptomer ha forblitt uoppdaget i lengre tid enn det burde. Sykepleierne følte dette utilstrekkelig da man ikke kunne gi den omsorg pasientene hadde trengt der og da.

“Og så er det jo veldig individuelt hvor mye symptomer terminale pasienter har, så det er veldig vanskelig å forutse før du vet det, på en måte. Så det hender jo når du måtte gå inn og ut da, ja.” (Deltaker 3).

Av symptomlindring er det lindring av smerter som vurderes at man lettest kom i mål med, fordi mange sykehjem hadde smertepumper som hjelpemiddel. Dette ga de terminale jevnere og bedre smertelindring da det ikke ble behov for engangsinjeksjoner. Sykepleierne fikk også bistand og hjelp fra palliative team som bidro med justering av dosene på smertelindrende medikamenter. Et annet hjelpemiddel man virkelig lærte å sette pris på under pandemien var "medikamentskrinet". Fraværet av nok fagfolk og spesielt fraværet av leger gjorde til at man måtte jobbe annerledes enn før noe som førte til en mer standardisert behandling ved bruk av medikamentskrinet. Dette førte igjen til at sykepleierne hadde en større frihet på hvilke medikamenter man kunne gi, og når.

De mer utfordrende symptomene å skulle lindre var blant annet surkling. Det var usikkerhet for hvordan man på best måte skulle behandle og lindre surkling hos døende pasienter med respirasjonssvikt. Sykepleierne erfarte i tillegg at de medikamentene man vanligvis brukte mot surkling ikke fungerte slik det pleide og at det nærmest fremstod som at pasientene druknet. Dette førte også til utrygge og redde pårørende fordi det opplevdes ubehagelig å høre på. Under pandemien var det flere av pasientene som døde en rask og voldsom død ved at respirasjonssvikten ble alvorlig og fulgte til en ekstrem surkling. Sykepleierne rakk knapt å komme i gang med terminalpleie før pasienten døde. Det ble heller ikke til at man testet disse personene, da det var for mye usikkerhet i starten for hvordan ting skulle håndteres. Sykepleierne forteller at de aldri i sin karriere har opplevd noe så voldsomt.

Arbeidet med terminalpleie under slike omstendigheter, beskrives og ha gitt en noe lavere kvalitet på den pleien som var mulig å tilby, samt utføre. Dette har for sykepleierne vært vanskelig da de uttrykker at de ikke har vært i nærheten av å kunne utføre tilstrekkelig og optimal helhetlig omsorg. Det uttrykkes å ha vært en krevende tid å være sykepleier i både fordi sykepleierne ikke fikk nok tid til å være inne hos pasientene for å gi tett nok oppfølging, men også fordi fraværet av pårørende førte til at pasientene ble etterlatt til seg selv. I enkelte tilfeller rakk ikke pårørende å komme i hele tatt før pasienten gikk bort. Dette er noe som sykepleierne uttrykker og fortsatt tenker på den dag i dag - den vonde følelsen av å ikke

strekke til for pasientene som var syke og døende. Sykepleierne tenker tilbake og kjenner på hjelpeløshet. De føler man ikke fikk gjort nok for å lindre de terminale pasientene og at de kunne gjort mer for å lindre pasientene. Grunnet uvisshet og manglende tid til observasjon kom terminalpleien for seint i gang og påførte den døende unødvendig lidelse.

Samtidig så har det også medført at sykepleierne er blitt mer bevisste på betydningen pårørende har i en terminalfase. Sykepleierne uttrykker også å føle seg bedre rustet til eventuelle nye lignende tilfeller, men også på generell basis. Dette ved at de har måttet stå i pressede situasjoner, ofte alene med klinisk kompetanse og dermed skapt større trygghet og selvstendighet hos den enkelte sykepleier. Dette gjør at man i dag er bedre på utførelsen av helhetlig terminalpleie. Det uttrykkes videre at man et halvt år inn i pandemien hadde mer kontroll over situasjonen, og at det følte tryggere da fordi man visste mer om selve viruset. Flere fagfolk var også tilbake fra karantene for å kunne ivareta pasientene mer helhetlig.

6.1.2 Strenge besøksrestriksjoner tæret på

Pårørende er en viktig faktor i den helhetlige behandlingen av en terminal pasient. Det uttrykkes fra et pleierperspektiv som noe av det vanskeligste å skulle meddele til pårørende, at de ikke kan få komme på besøk. Dette tæret virkelig på sykepleierne fordi de er så vant med å legge godt til rette for at pårørende skal inkluderes i terminalforløpet og at de skal kunne ha mulighet til å være tett på. Den omsorgen som det legges mye vekt i å tilby til pårørende forsvant under pandemien og de klarte ikke å tilby den samme omsorgen som de synes de burde.

“Det var vanskelig å nekte de og komme på besøk. Fordi det er jo deres som ligger der, og er terminal, og snart skal dø. Så er det å vite at du må si til pårørende at “nei dere får ikke komme på besøk”, og da er det jo ikke sikkert de får se de i live igjen”
(Deltaker 3).

Flere sykepleiere forteller at det var vanskelig å følge med på restriksjonene da de endret seg hele tiden. Det ble spesielt vanskelig å håndtere situasjonen med pårørende på grunn av mye usikkerhet rundt rutineene. Spesielt vanskelig var det i starten før det kom ordentlige avklaringer på besøksrestriksjonene. Denne usikkerheten førte også til at noen sykehjem ikke tillot besøk til terminale i det hele tatt, mens i de fleste sykehjemmene var det åpent for besøk

i terminalfase. Da måtte pårørende kle seg i fullt smitteutstyr, holde minst 1-meters avstand og forholde seg til begrenset besøkstid hos sine. Besøksrestriksjonene var veldig såre emosjonelt for pårørende, men også for sykepleierne som måtte be pårørende overholde alle restriksjoner da de opplevde at dette skapte avstand i relasjonen mellom pasient og pårørende. Sykepleierne opplevde det som uhåndterlig å skulle gi pårørende gode svar på hvorfor de ikke fikk komme.

“Det var jo vi som på en måte var de nærstående siden det ikke var så mange som fikk lov til å komme på besøk....sånn sett ble det litt sånn kaldt” (Deltaker 2).

Det ble slik at pleierne følte seg nesten som pårørende til de terminale, da det var begrensninger for hvor mange pårørende som fikk komme på besøk. Sykehjemmene utøvde ulik restriksjonspraksis, men generelt hos terminale pasienter var det kun én til to faste pårørende som fikk komme på besøk av én større familie i en periode av pandemien.

Besøksrestriksjonene ble sett på som både fordeler og ulemper. Pårørende kunne ikke komme på besøk dersom de hadde forkjølelsessymptomer og de måtte ringe i forkant for å avtale besøk. På den måten var sykehjemsavdelingene forberedt på å ta de imot med klargjøring av smittevernutstyr i korridoren. Positive aspekter som trekkes frem er at det ble mindre besøk på sykehjemmene, og det følte enklere enn slik det var til vanlig. Det ble mer stille og ro i avdelingene. Samtidig var det en bismak fordi sykepleierne visste at flere pårørende hadde ønsket og komme på besøk. Å måtte forklare at bare én eller to pårørende kunne komme av gangen var utfordrende. De følte at pårørende var innforståtte med informasjonen, samtidig som de måtte prøve seg for at flere som ønsket å besøke pasienten skulle få komme.

“...men det er den pårørendebiten som vi så at var en stor utfordring, både for pårørende og for den som skulle dø. Og for dem som skulle gi pleien. Det er ikke noe godt å stå i det, og nekte noen å komme inn...stå og skrape på vinduene ...det er trist. Så det håper jeg vi har lært noe av til en eventuell senere gang” (Deltaker 1).

I ettertid av pandemien ser flere sykepleiere at noen av restriksjonene kanskje var uhensiktsmessig. Som for eksempel at pårørende ikke kunne få mat eller kaffe på avdelingen, men kunne ha med medbrakt. I situasjoner der døden var nært forestående ble det i enkelte tilfeller slik at pårørende lurte seg inn på pasientrommet via terrassedøren istedenfor å bruke hoveddøren. Da kom det også flere pårørende enn det som var tillatt. Sykepleierne innrømmer

å ha latt dette skje til tross for at det var utenom reglene, og at man tenkte det var greit siden de kom inn en egen dør. På enkelte sykehjem ble digitale verktøy benyttet som reserveløsning for besøk til terminale. Sykepleierne synes det var noe uhyggelig med videosamtale som Facetime for at pårørende skulle få ta avskjed med den terminale pasienten.

Noe av det sykepleierne trekker fram som den viktigste lærdommen er omsorgen og tilnærmingen til pårørende. At man ved eventuelle nye pandemier ikke skal nekte pårørende å komme på besøk i en terminalfase. Sykepleierne uttrykker at dette var en helt forferdelig tid og situasjon å stå oppi og at det oppleves som trist å tenke tilbake på. Dette har i ettertid ført til en økt bevissthet rundt å involvere pårørende tidlig i den terminale fasen og at de skal få være til stede så mye de selv ønsker.

6.1.3 Smittevernutstyr som barriere

Smittevernutstyr ble en del av hverdagen til sykepleierne og det opplevdes strengt og uvant. De fikk etter hvert gode rutiner på smittevern, samt påkledning av smittevernutstyr. Kunnskap om smittevern var til stede, men sykepleierne var usikre på smittehåndtering og bruk av smittevernutstyr i praksis. Grunnet pandemien var sykepleierne avhengig av optimal praksis rundt dette. Sykepleierne følte det krevende og kle seg i smittevernutstyr i enhver interaksjon. Spesielt i sammenheng med terminalpleie hvor det trengtes hyppige tilsyn og smittevernutstyret måtte være på over en lengre tid. Det uttrykkes at dette var en utrolig slitsom hverdag, og frustrerende når ikke alt smittevernutstyret var klart til bruk.

Noen sykehjem oppbevarte smittevernutstyret inne på pasientrommet, mens andre sykehjem oppbevarte det på et bord utenfor pasientrommet. Hovedsaken var å få kastet det etter kontakt med mistenkt eller påvist smitte. Sykehjemmene brukte engangsutstyr til alt både som service for ernæring og smittevernutstyr. De kledde av seg smittevernutstyret inne på pasientrommet før de gikk ut i korridoren. Ulikt utstyr til behandling av den terminale ble oppbevart på pasientrommet, men var utfordrende og få fraktet det riktig ut av pasientrommet. Dersom en sykepleier hadde glemt utstyr utenfor mens vedkommende var på rommet, måtte man få en pleier utenfor til å sende det inn på pasientrommet for å ivareta smittevernet. Dette opplevdes veldig tungt hver dag – av og på med smittevernutstyr, samt rengjøring og desinfisering.

Smittevernutstyr utgjorde en barriere for god kommunikasjon med de terminale pasientene ved bruk av munnbind. Kommunikasjonen mellom ansatte ved andre opprinnelser enn Norge

ble også vanskelig, samt kommunikasjon med eldre pårørende som har dårlig hørsel og som er avhengig av å lese på leppene til den de snakker med.

"Du var jo avhengig av at de kan lese på leppene dine. Så det ble jo veldig vanskelig og utfordrende." (Deltaker 3).

En annen barriere var at pårørende som skulle på besøk måtte kle på seg smittevernutstyr. Sykepleierne antar at det ble mindre besøk hos den terminale grunnet dette. Flere pårørende respekterte og overholdt til tider ikke reglene for smittevern. Dette gjaldt blant annet og ta av seg munnbindet i nærheten av den terminale. Handlingen ble forsøkt skjult for sykepleierne og opplevdes utrolig vanskelig. Noen pårørende tok også av seg munnbindet for deretter å sitte og spise på den terminalens pasientrom. Det forekom hendelser der pårørende nektet og ta på seg smittevernutstyr, hvor sykehjemmet måtte gå så langt som å involvere kommuneoverlegen. Sykepleierne måtte tilse at alle pårørende som skulle på besøk hadde på seg smittevernutstyret riktig og at det ble utført etter prosedyre i henhold til hygiene.

6.2 Opplevelsen av den hurtige og voldsomme omstillingsprosessen

"For at.. Jeg hadde så høy puls. Jeg klarte liksom ikke...det var akkurat som jeg var i en sånn katastrofemodus i månedsvi" (Deltaker 5).

Pandemien medførte en enorm omveltning for folk flest, men for helsevesenet ble det en ekstra krevende tid ikke bare i privatlivet, men arbeidshverdagen ble en helt annen og belastningen på den enkelte sykepleier ble større. Omstillingen krevde store ressurser, men viser seg også og kunne ha gitt muligheter man ellers ikke hadde. Omstillingen som pandemien førte med seg, ble beskrevet som en unntakstilstand og at det var skremmende og utrolig tøft i starten. Opplevelsene som sykepleierne sitter igjen med knyttet til terminalpleie varierte ettersom hvor i pandemien de var. Noen sykehjem var nedstengt og hadde smitte fra våren av da pandemien kom til landet, mens andre hadde ikke utbrudd før på høsten. Flere sykehjem stilte godt forberedt og hadde gjort klar beredskap ved å forberede seg godt på økt smittetrykk ved ulike nyttige tiltak. Selv om det var en stor omveltning for flestparten, så er det andre som ikke ser utfordringer knyttet til pandemien og at det opplevdes som rolig.

“Så det er mye jeg på en måte nesten ikke husker så mye av. Det året er liksom som en tåke.... føler det handler litt om overlevelsesgenet til menneskene, at vi undergraver litt.. For å bare overleve, komme seg videre da” (Deltaker 5).

6.2.1 Redusert kompetanse og økt bemanningsproblematikk

Trykket av smitte på sykehjemmene varierte, både med høyt, og lavt smittetrykk.

Sykepleierne forteller om opplevelser av redsel blant personalet fordi man i starten av pandemien ikke visste så mye om viruset. Ved mistanke om smitte ble personalet satt i en to ukers karantene dersom de hadde vært i nærkontakt med en smittet. Ganske mange sykepleiere forsvant dermed fra arbeid og det skapte en uforutsigbarhet siden man ikke visste hvem som var til stede på vakt og hvem som var satt i karantene. Flere sykepleiere forteller at de mistet to tredjedeler av kollegaene sine i karantene eller ved sykemelding under den største smittetoppen. De beskriver det som kaos i en begrenset periode, før bemanningen etter hvert normaliserte seg. På grunn av kollegaer i karantene og syke pasienter, ble det for lite personal på arbeid. Det resulterte i flere ekstravakter og en høy arbeidsbelastning på gjenværende sykepleiere for at bemanningen skulle være forsvarlig. De nærmest «bodde» på sykehjemmet, forteller de.

I noen sykehjem med mindre smittetrykk, var det få av personalet som ble syke og satt i karantene. Grunnet lite fravær var det liten utfordring i å tilby riktig og nok kompetanse da den alltid var til stede. Likevel har sykepleierne på disse sykehjemmene kjent på økt pleiebehov i avdelingene og arbeidsoppgaver som tar lengre tid. De har hatt lite covid-19-smitte, men hatt smitte som forkjølelse og lungebetennelse blant pasientene. Sykehjemmene med høyt smittetrykk, dannet det seg en «krigersk» arbeidsmoral og innstilling på at personalet skulle klare utfordringen med bemanningsproblematikken. Arbeidssituasjonen og arbeidspresset var enormt og mange sykepleiere ble fullstendig utslitte hvor det hos flere til slutt endte med sykemelding. Det var mange tunge stell og forflytninger man som sykepleier måtte ta alene. Det var vanskelig å få hjelp av kollega da pleierne ble atskilt fra hverandre på avdelingene grunnet restriksjoner.

For å dekke opp for det høyre fraværet ble det leid inn ufaglærte vikarer fra bemanningslister fra NAV, erfarne pleiere fra andre sykehjem i nærområdet eller pensjonister. Mens flere faste ansatte var i karantene, var det derfor i perioder mange ukjente vikarer på avdelingene.

Vikarene var hverken kjent med pasientene eller rutinene rundt smittevern, så de faste ansatte

måtte kontrollere mye av det vikarene gjorde. De hadde heller ingen forutsetninger eller kompetanse for å ivareta terminale pasienter og på langt nær terminale personer med tilleggsdiagnoser, blant annet demens.

“Vi ble tildelt ufaglærte vikarer fra en NAV-liste med folk som aldri hadde være inne på et sykehjem før. De hadde ikke noen slags erfaring eller forutsetninger for å kunne ivareta ...for det første demenspasienter, og på langt nær terminale demenspasienter”
(Deltaker 5).

Flere sykehjem var for å få ansatte til å klare å passe godt nok på alle de terminale som var syke omtrent samtidig. Dette var svært tøft for pleierne. Sykepleierne følte ikke at de kunne unne seg en pause, selv om de gikk lange vakter. De beskriver det som ekstra utfordrende å være få fagfolk på arbeid når flere terminale trengte lindring. Sykepleierne innrømmer at det ikke var nok personal til å sitte inne hos den terminale pasienten hele tiden for observasjon.

Etter hvert under pandemien gikk samarbeidet og kommunikasjonen mellom sykepleierne og det nye personalet bedre, til tross for fortsatt lite pleiere på arbeid. Flere sykepleiere var slitne i perioder og var ekstra redde for å gjøre feil da de hadde arbeidet flere dobbeltvakter på rad og kanskje også stått i vanskelige situasjoner på vakt. Det beskrives at det er en påkjenning og belastning i helsevesenet for øvrig med for lite kompetent personell, hvorav eldrebølgen og andre aspekter må tas i betraktning. Kontakt med kommunelegen var også et moment som følte vanskelig, da legene ikke kunne komme inn på sykehjemmet for pasientvurdering. Alle vurderingene ble tatt via telefon. Dette beskriver sykepleierne som utfordrende og tungt da de ikke fikk den støtten de var vant med fra legen. Samarbeidet med de andre kollegaene var også utfordrende til tider. Da spesielt med de nye vikarene som beskrevet, men sykepleierne opplevde dem lærevillige og hjelpsomme hvor de gjorde så godt de kunne.

6.2.2 Kollegialt støtte og samarbeid

Kollegialt samarbeid og støtte ble av sykepleierne beskrevet som viktig – også på tvers av profesjoner, primær- og spesialisthelsetjeneste.

“Vi jobbet nesten bedre sammen da enn ellers liksom” (Deltaker 7).

Tiden med pandemi beskrives rar og utrygg. Det var strenge restriksjoner som var vanskelige å manøvrere seg gjennom siden restriksjonene til stadighet endret seg. Sykehjemmene måtte omorganisere rutiner som ellers var godt gjennomarbeidet i arbeidshverdagen sin.

Prioriteringen ved tilgjengelighet av smittevernutstyr var stor, og sykepleierne gikk raskt til innkjøp av dette for å være i forkant på innrykk av smitte. I områder hvor det var vansker med å anskaffe smittevernutstyr som visir og briller, ble det en midlertidig løsning med bruk av fyrverkeribriller. Planlegging av terminalpleie ble gjort i forkant hos noen sykehjem med bestilling av smertepumper dersom det skulle bli flere terminale pasienter samtidig som også var covid-smittet. Rutinene som ble laget i starten av pandemien ble provisoriske, som ved isolering av smittede pasienter og oppretting av sluse for av- og påkledning av smittevernutstyr. Arbeidsrutiner hvor sykehjem og hjemmetjeneste delte medisinerom ble også utarbeidet for å unngå kollegial kontakt seg imellom, samt andre rutiner hvor sykehjem og hjemmetjeneste hadde behov for hverandre.

Sykepleierne følte at de var løsningsorienterte i felleskap. Sammen med andre profesjoner og helsefagkollegaer fant de løsninger på ulike situasjoner, men det fantes også utfordringer det var knyttet vanskeligheter til å løse. Studenter fikk ikke komme i praksis og skoleelever som vanligvis arbeidet som pleieassistenter fikk ikke jobbe på sykehjemmene. Det var store mangler på arbeidskraft, men sykepleierne beskriver at det aldri har gått på bekostning av godt samhold på arbeid. Pleierne skjønnte at de stod ovenfor en ekstraordinær situasjon og at de derfor var på tilbudssiden og hjalp hverandre på alle hold. Dugnadsånden som vokste frem, var imponerende. Alle brettet opp ermene, støttet hverandre og stod sammen som et team i den endrede arbeidssituasjonen. Dette har også i en retning av høy arbeidsmoral ført til at terskelen for å kunne reise hjem igjen fra arbeid ved sykdom er lavere selv om man i utgangspunktet har valgt og dra på arbeid. Det var generelt lite fravær av personalet selv om mange arbeidet både ekstra- og dobbeltvakter.

“Det var 14 dager – 3 uker det var litt crazy hos oss med den ekstreme sykmeldingsmengden, men det dannet seg liksom en slik krigersk innstilling blant kollegaene at: “dette her skal vi klare”, og det gjorde vi jo!” (Deltaker 6).

Kommuneoverlegene satte på det overordnede plan strenge restriksjoner som hos flere sykehjem var én av årsakene til at de hadde så få tilfeller av covid i lang tid. Tilsynslegene for hvert sykehjem skulle i utgangspunktet ikke inn på sykehjemsavdelingene, men kom

gjærne kjørrende utenfor sykehjemmene dersom det var noe spesielt. Det var likevel opp til legene å vurdere spesifikt behov for sykebesøk, dersom situasjonen påkrevde det. Legene hadde også ansvar for det medisinske som skulle forordnes. Etter legens forordning fikk sykepleierne full tillit til å administrere palliative medikamenter ut fra observasjoner av den terminale. Fraværet av legetilsyn ble bedre da man fikk bekreftet om pasientene hadde covid-19 eller ikke slik at legene igjen kunne komme inn til den enkelte pasient. Sykepleierne har stort sett gode opplevelser knyttet til samarbeid med tilsynslegene.

For å forhindre smitte kunne ikke sykepleierne gå på tvers av avdelingene. De delte seg opp i grupper og gikk ikke på tvers av avdelingene som de pleide. Opplevelsene knyttet til dette har vært positive. Avsperring av avdelingene førte til at andre rutiner ble opprettet for å kunne hjelpe hverandre. En tid ut i pandemien fikk man bistand fra andre avdelinger og personell som hadde mer helsefaglig kompetanse og erfaring rundt smittevern. Dette personellet ble flyttet på ut fra hvor det trengtes mest sykepleierkompetanse. Flere sykepleiere ser også hvordan delegering av spesifikke sykepleieroppgaver til helsefagarbeidere har bedret samarbeidet. De nye vikarene ble også bedre og samarbeide med og de trivdes så godt at de ønsket og fortsette å arbeide ved avdelingen også etter pandemien.

Sykehjemmene som hadde godt kollegialt samarbeid før pandemien, fortsatte dette og har ikke hatt noen utfordringer knyttet til samarbeidet seg imellom. Følelse av støtte fra leder og avdelingssykepleiere var generelt god. Det samme var opplevelsen av samarbeidet til tross for koordinering via telefon. Lederen fulgte tett opp situasjonene. Det trekkes frem hvor stor bevisstgjøring det skapte rundt viktigheten av samarbeid mellom ulike fagprofesjoner. Utfordringer i samarbeid med ambulanspersonell for å unngå smittespredning nevnes, men ellers ytres det om generelt god kontinuitet og kommunikasjon.

Viruset var nytt for alle, men den terminale pleien var den samme. Eneste forskjellen var bekledningen med fullt smittevernutstyr. Sykepleierne og helsefagarbeiderne delte oppgavene blant seg hvor sykepleierne tok seg fullt av de terminale pasientene. Noen sykehjem var så heldige at de fikk bistand og råd av sykepleiere i palliativt team fra nærliggende sykehus med terminalpleie. De hadde ulik praksis for hvordan de jobbet, og ikke alle råd om tiltak var mulig å få tilrettelagt for på sykehjemmet.

Dårlig informasjon presiseres hvor pleierne føler de fikk uavklarte rutiner. Smittehandtering opplevdes stressende selv om prosedyrer for smittevern og smittehandtering var gjennomgått

for forberedelse av smitte. Det var viktig at alle pleierne gjorde smittehåndteringen likt for å unngå smitte. Gule og blanke sekker havnet om hverandre og uavhengig av prosedyre så var det alltid noen som ikke forholdt seg til prosedyren og gjorde smittehåndteringen annerledes. Utfordringer ble det også da en pasient fra et sykehus ble innlagt på sykehjemmet, og sykehuset hadde glemt å varsle om smitte. Slik smittet viruset fritt én hel uke før informasjonen fra sykehuset nådde frem. Til tross for smitten, hadde sykehjemmene fått god tid i pandemien til forberedelse rundt smittevernutstyr og håndtering. De ser likevel at det var behov for ny opplæring rundt smittevernrutiner for å implementere dette godt mellom smittetilfellene.

Kollegial støtte og hjelp i ettertiden av vanskelige situasjoner ved terminalpleie uttrykkes som svært god. Samtaler om opplevde vanskelige situasjoner med kollegaer som hadde vært gjennom det samme og dermed hadde den samme forståelsen av hva situasjonen innebar følte trygt og lettende. Sykepleierne fikk bistand fra bedriftshelsetjeneste for felles evaluering av hendelser for å bearbeide vonde opplevelser. De fikk også støtte fra kommunenes psykiatriselsetjenester som arbeidet med traumer for tilbud av individuelle samtaler. Kommunene gjorde en god innsats for at sykepleierne skulle føle seg ivaretatt i ettertid. Sykepleierne uttrykker glede over den sosiale kontakten de hadde med kollegaer ved å ha det arbeidet de hadde.

6.2.3 Muligheter som ble skapt

Sykepleierne forteller om flere muligheter som er skapt som følge av covid-19 pandemien. Med nye, ufaglærte vikarer fulgte også en bratt læringskurve, som i ettertid førte vikarene ut i helsefaglig utdanning og bachelor i sykepleie. Dette økte kompetansen på sykehjemmene. Noen sykehjem opplevde mer ro i avdelingene grunnet mindre pårørendebesøk, hvor også sykepleiere og annet personale så muligheten for forfallent arbeid og oppgraderinger på avdelingene. Sykepleierne følte de var mer effektive da de fikk arbeide i fred grunnet mindre besøk, samtidig som pasientene på sykehjemmet ble skjermet for smitte. Pasienter med demens opplevdes også roligere. Totalt sett er sykepleierne glad for at pasientene fritt kan få besøk i dag, selv om man også ser tilbake på pandemien som var en fin tid.

Refleksjon og tid til ettertanke har ført til større oppslutning rundt vaksinasjon – både covid-19 og influensa. Sykepleierne ser også som nevnt tidligere i resultatdelen at terskelen for egenmelding er blitt litt høyere, samtidig som de er mer reflekterte og holder seg hjemme ved

forkjølelse for å ikke smitte sårbare pasienter. Det sosiale samholdet og kollegiale samarbeidet på sykehjemmene fortsatte som før pandemien hvor det heller ikke har vært endringer i ettertid. Det sosiale livet utenom arbeid beskrives stort sett uendret, men at hele samfunnet har vært preget av å holde avstand til hverandre. Særlig til store folkemengder og at man generelt er mer bevisste på å unngå smitte. Disse vanene man har tilegnet seg tar en stund å endre før man er til det normale igjen da restriksjonene har gjort noe med oss alle, forteller de.

“Det var vel nesten ikke fravær de to årene som covid-19 stod på. Bortsett fra hvis det var noen som fikk covid, da og ble det skikkelig dårlig selvsagt, men ellers var det ingen med forkjølelse, lungebetennelse og influensa og sånn” (Deltaker 7).

Det beskrives at pandemien trolig har gjort noe med dem som sykepleiere, men ikke at arbeidet med terminalpleie har endret helsen deres. Likevel trekkes det frem at samarbeidet rundt terminalpleie har blitt styrket. Sykepleierne så muligheter ved å kunne starte opp med palliativ plan på et tidligere tidspunkt, og være mer i forkant for å legge en plan sammen med lege, samt involvere pårørende mer. Sykepleierteam ble opprettet i etterkant av pandemien som en klar endring for bedre samhandling og samkjøring av prosedyrer og rutiner.

Opplevelsene de er blitt utsatt for har rustet sykepleierne for lignende situasjoner ved lærdommene den har gitt. De ser mulighetene de har, så lenge de innehar kapasitet. Tross alt føler sykepleierne seg heldige som arbeidet i primærhelsetjenesten på sykehjem og ikke på sykehus, da de ser for seg at smittetrykket og arbeidspresset var større der selv om det også var tøft på sykehjemmene.

Sykepleierne føler seg mer selvstendige i arbeidet de gjør, samt mer kreative rundt sykepleietiltak. De er tryggere i egne avgjørelser og blitt tryggere på seg selv. Ingen tiltak av coronarestriksjonene ble beholdt etter pandemien, men de forteller at de har lært mye og er forberedt dersom en ny pandemi kommer tilbake. Smittehandtering og besøksrestriksjoner kan erfaringsmessig gjøres på en annen måte som er bedre for sykepleierne, pasienter og pårørende.

6.3 Opplevelsen av etisk dilemma ved terminalpleie

Etiske overveielser av verdighet rundt de terminale pasientene skapte ulike dilemma, også med tanke på bruk av smittevernutstyr. Sykepleierne uttrykker opplevelse av manglende

nærhet og komplekse og belastende prioriteringer av pasientene som også har gått på bekostning av sykepleiernes psykiske helse. Mens de fleste sykehjem hadde strenge restriksjoner å overholde, var det noen som av velvilje og omsorg strekte seg litt ekstra langt for å imøtekomme behovene mennesker i krise har selv om dette gikk på tross av myndighetenes bestemmelser.

“Det er på en måte en større mening bak, som ikke nødvendigvis er like viktig for den som ligger i senga der. Det viktigste for dem er å ha sine der” (Deltaker 1).

6.3.1 Avstand og manglende nærhet

Opplevelsen med å utføre terminalpleie under pandemien har vist seg å ha skapt avstand og manglende nærhet i alle situasjoner og det har vært utfordrende tider å utøve god omsorg i. Dette grunnet restriksjonene og avstanden man måtte overholde, og det ble derfor overveielser som gikk på bekostning av den omsorg man ønsket å gi. Å måtte kle seg opp i fullt smitteutstyr opplevdes utfordrende i seg selv, men det var ekstra vanskelig å skulle være den samme tryggheten som de helst skulle vært, både for pasienten og pårørende. Det var en sykepleier som hadde ansvar for rommet, og som måtte kle seg opp i fullt smitteutstyr for hvert tilsyn, og dette førte til at sykepleieren ikke kunne ha så hyppige tilsyn som man ønsket.

“Men det var jo veldig sånn kaldt på en måte. Føltes veldig vanskelig for mange. Ja, det var det. Spesielt for ektefelle da og ikke kunne ta farvel på en ordentlig måte med kona di eller mannen din med... Ja det var veldig vanskelig” (Deltaker 4).

Sykepleierne ser også at restriksjonene har ført til manglende nærhet i pårørendes nærvær med den terminale pasienten. Det har føltes vanskelig og unaturlig at man som sykepleier skal tvinge pårørende i en terminal setting inn i restriksjoner som tar bort den viktige nærheten. Det oppleves som kaldt. Ekstra utfordrende føltes det å skulle be ektefelle ha på seg munnbind og hansker, og dermed ikke få mulighet til den hudkontakten som mange kanskje ønsker i det man skal ta farvel med noen man elsker. Det ble ikke den samme varme nærheten ved at man ikke kunne ha hudkontakt og smitteutstyret gikk dermed på bekostning av dette. Man fikk ikke tatt et skikkelig farvel.

“Til slutt så var det jo sånn at pårørende som hadde... som satt ved siden av kunne være dermen da med fullt smittevernutstyr, og de fikk liksom ikke den der kontakten, liksom skulle sitte der med hansker, ikke skulle være.... (sukk) den der nærheten da...bare holde noen i hånda på slutten eller stryke noen på kinnet. Det ble ikke det samme med hanske, liksom. Nei!” (Deltaker 5).

6.3.2 Uverdighet ved livets slutt

Restriksjonene og retningslinjene som pandemien førte med seg har også ført til utfordringer knyttet til den aller siste fasen av terminalløpet, og den umiddelbare håndteringen av den døde. Det var situasjoner der pårørende måtte stå utenfor vinduet til pasienten og kikke inn på den døende, noe som føltes lite verdig. Det samme med at pårørende skulle sitte hjemme å ta farvel til den døende via facetime, ved at sykepleieren holdt oppe kamera. Det ble så langt unna slik man ønsker at livets slutt skal oppleves.

Det ble endringer i prosedyre for hvordan begravelsesbyrået skulle hente MORS samt andre rutiner rundt dette. På et tidspunkt ble det foreslått at man skulle utføre syning av MORS via Facetime siden legene ikke kunne komme på avdelingen, men dette ble ikke satt i verk likevel. I noen tilfeller førte dette til at MORS ikke ble synet i hele tatt på sykehjemmet. Som en løsning på erklæring av MORS skrev lege under dødserklæring på utsiden av sykehjemmet, mens sykepleierne lyttet på MORS mens de hadde lege i kontakt på telefon.

Sykepleierne synes det føltes merkelig å skulle coronateste pasientene etter at de var døde. Det var ikke nok at man antok det var covid de døde av eller med, man måtte bekrefte det. Etter testing måtte man pakke den døde kroppen inn i heldekkende poser og deretter ble den døde hentet av begravelsesbyrået, som også hadde fullt smittevernutstyr på seg. Sykepleierne beskriver denne settingen som noe man kun har sett på film tidligere. Det beskrives som uvirkelig og uverdig. Man mistet også her den nærheten man tidligere kunne ha ved livets slutt.

6.3.3 Vanskelige prioriteringer

Sykepleierne har måtte stå i mange vanskelige situasjoner og prioriteringer under pandemien. Knyttet opp mot terminalpleie ble prioriteringene ofte ekstra utfordrende og etisk vanskelige.

Det ble vanskelig å vite når man skulle gå inn til de terminale pasientene, man kunne ikke vite når de trengte lindring, samt at man ikke måtte bruke mye tid og kostnader på å kle seg opp i smitteutstyr dersom det ikke var nødvendig. Det ble mye frem og tilbake på pasientrommene, og av og på med smitteutstyr. Kapasiteten var sjelden god nok til at man kunne ta vare på alle pasientene, og det ble kontinuerlige prioriteringer mellom de terminale og de andre pasientene som behøvde hjelp. Det føltes da ekstra vondt for hver gang man måtte forlate pasientrommet til den terminale. Sykepleierne som arbeidet på demensavdelinger opplevde det som spesielt vanskelig å prioritere riktig, da det var mange ekstra hensyn som skulle tas. I tilfeller der det var utagering hos andre pasienter på avdelingen, ble det utfordrende å skulle velge mellom å håndtere disse situasjonene for å unngå skade eller å ivareta den terminale slik man ønsket. Det var hverken tid eller ressurser til å ivareta alle adekvat. Dette førte til at den terminale ble liggende alene store deler av tiden og sykepleierne tenker at utfordringen med utagerende pasienter kan ha gått på bekostning av terminalpleien.

Det var vondt å skulle fortelle til pårørende at de ikke kunne komme på besøk, da det kanskje var siste gang de hadde mulighet til å se sin kjære i live. Det som opplevdes som det vanskeligste, var å skulle sette restriksjoner for hvem som skulle få komme på besøk, siden den døende selv ofte ikke kunne uttrykke dette. Sykepleierne forstår at reglene i utgangspunktet var tenkt til det beste for pasientene, da man ikke helt visste hva man hadde å gjøre med i starten, men at det i terminaltilfeller heller førte til mer skade.

”Hvem skal definere hvem som er den nærmeste? Alle føler seg som den nærmeste”
(Deltaker 1).

I tillegg til prioriteringer knyttet til direkte pasientsituasjoner måtte sykepleierne også ta valg og prioritere hva man skulle bruke fritiden sin på. Dette for å forhindre å bringe med seg smitte til arbeid og sårbare pasientgrupper. Dette førte til at man ble værende hjemme for å unngå slike situasjoner, det ble en jobb å holde seg hjemme for seg selv. På den andre siden var sykepleierne også redde for å ta med seg smitte hjem til familiemedlemmer i risikogrupper. For å unngå denne smittespredningen måtte sykepleierne gjøre avkall på det sosiale livet sitt og man ble værende hjemme utenom de viktige nødvendige ærender. I enkelte tilfeller gikk det på bekostning av familielivet, og unaturlige prioriteringer knyttet opp mot avkall på tilværelsen også med egne barn. Man ble generelt veldig bevisst på

smittehandtering for å unngå smittespredning.

6.3.4 Psykiske følger for sykepleierne

Den hurtige omveltningen og omstillingen av både arbeidshverdagen og privatlivet, følelse av utilstrekkelighet og manglende muligheter for å utøve helhetlig omsorg samt de etiske utfordringene som sykepleierne har måttet håndtere har hatt en påvirkning på sykepleiernes psykiske helse. Det eneste man følte man kunne gjøre var enten å være hjemme og på arbeid. Det tok lang tid før man følte for å gjøre noe sosialt igjen, og livet ble en periode avkortet for de fleste. Man ble veldig isolert i denne perioden, og de som bodde alene ble ekstra ensomme. Det var særlig i starten at dette var vanskelig, fordi man ikke helt visste hvordan man skulle håndtere alt da pandemi var noe helt nytt for alle. Arbeidet med terminalpleie under pandemien var belastende helsemessig da det var veldig fysisk tungt for kroppen, men da sykepleierne tenker tilbake på det i etterkant så opplevdes det også som veldig tungt følelsesmessig. Sykepleierne forteller at mye av det som skjedde er glemt og fortrent og at dagene gikk inn i hverandre. Året beskrives som en tåke og at det nok handler om overlevelsesinstinkt til oss mennesker, at man undergraver vanskene for å klare å overleve og å komme videre. Flere begynner å gråte og blir svært emosjonelle av å tenke på det. At arbeidet med terminalpleie under pandemien har gått ut over den psykiske helsen til sykepleierne, er det ingen tvil om.

“Det har jo selvfølgelig påvirket og jeg tenker fortsatt på noen av de, altså spesielt han ene pasienten, og det er jo ikke til å unngå når man føler så sterkt at man ikke strekker til” (Deltaker 8).

Uvissheten om hvor lenge pandemien skulle vare, hvilke regler og restriksjoner som ble de neste og redselen for smitte var faktorer som spilte inn på totalbelastningen. Det at man aldri visste når man ble ferdig med en vakt, eller neste gang man hadde en fridag var nye dilemmaer for sykepleierne. Arbeidsmengden og det høye arbeidspresset over lang tid, uten å se lys i enden av tunnelen gikk ut over den psykiske helsen. Sykepleierne uttaler at de ble totalt utslitt av arbeidspresset. Noen uttaler at de var på gåtur med sin ektefelle, da vedkommende plutselig bryter ut i gråt, uten å ha kontroll eller klarer å stoppe. Hun forteller også at hun fortsatt får kvelningsfølelser ved å ha på smitteutstyr og munnbind. Samtlige av sykepleierne forteller om belastning ved å ha på smittevernustyr og spesielt munnbind. Det beskrives videre som om de var i katastrofemodus med konstant høy puls og

at det tok lang tid før man klarte å hente seg inn igjen. For andre ble det belastende for samvittigheten ved at man var den enkelte personen som tok smitte med seg hjemmefra og til arbeid, som forårsaket det første dødsfallet på det sykehjemmet. Denne sykepleieren ble deretter langtidssykmeldt. Det å måtte gi avkall på det sosiale livet sitt, for å hindre smitte betydde for noen å måtte gi avkall på samvær med sitt eget barn. Denne sykepleieren fikk ikke vært med barnet sitt på fem uker da det sto på som verst, og dette var for henne den aller største og verste belastningen som sammen med arbeidspresset førte til at hun ble langtidssykmeldt. Det tok ca. et år før man hadde landet og at det gikk rundt igjen.

"Jeg husker bare at jeg gikk tur med mannen min oppi bymarka også plutselig begynner jeg bare å gråte. Jeg visste ikke hvorfor jeg gråt en gang, jeg var bare så sliten så jeg sto bare og hylgråt i en time inne i skogen, så ja'" (Deltaker 4).

Arbeidet med terminalpleie under pandemien har ført til en fysisk og psykisk påvirkning på sykepleierne og det har skapt en bevisstgjøring for privatlivet ved at man i dag er mer takknemlig for alt man kan gjøre, av ting man tidligere tok for gitt. Man er nok også blitt mer bevisst på avstand, forhindring av smitte og derunder føles sosial nærhet som håndhilsning i dag som fremmed. Sykepleierne har varierende opplevelse av hvor hardt arbeidet med terminalpleie under pandemien har påvirket helsen sin. Noen tenker tilbake og husker enkelt tilfeller av pasientsituasjoner som oppleves opprivende fordi man ikke fikk gitt en god nok lindring. Andre igjen synes det ikke har påvirket egen helse mens andre ønsker ikke å tenke tilbake på det men heller leve med at man gjorde sitt beste og det var det. De forteller om kollegaer som fortsatt er sykmeldte av belastningen det har vært. Sykepleierne uttrykker glede over at pandemien er over og at man håper å aldri oppleve noe lignende igjen, men at dersom det skjer er de mye bedre rustet av den erfaringen man har tilegnet seg om pandemi og smitte. Når personalet den dag i dag ser pasienter som nærmer seg terminal fase, er de glad for at de kan lindre pasienten best mulig, det uttrykkes å føles fantastisk!

7.0 Diskusjon

Vi vil i dette kapitlet kort oppsummere resultatene beskrevet over, og deretter diskutere disse sett i lys av aktuell litteratur og den tidligere forskningen vi har trukket frem i bakgrunnen.

Videre vil vi i metodediskusjonen diskutere styrker og svakheter ved vår forskningsprosess, samt belyse studiens troverdighet.

7.1 Resultatdiskusjon

Kategoriene i resultatmaterialet vårt beskriver hovedsakelig "sykepleiere i katastrofemodus" og gir innblikk i sykepleiernes opplevelser av de påkjenningsene sykepleierne hadde ved helhetlig ivaretagelse av terminale pasienter under covid-19-pandemien. Videre tar vi for oss hvordan utfordringene som omstillingsprosessen krevde opplevdes for sykepleierne. Psykiske belastninger og vanskelige prioriteringer rundt livets slutt er siste kategori hvor det blant annet settes lys på og diskuteres hvordan man som sykepleier kan være til stede hos terminale pasienter når tankene er et annet sted.

7.1.1 Utfordringer ved helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten

Funnene i studien vår indikerer at sykepleiere har følt på en utilstrekkelighet i å kunne tilby helhetlig ivaretagelse av den terminale pasienten. Videre forteller de at man ikke har lyktes i å tilby terminalpleie på ønsket og adekvat måte, slik man pleier. I de tilfellene der sykepleierne har ment man lindrer symptomer som smerte godt nok, er det ofte verre med andre symptomer som for eksempel surkling. Sykepleierne forteller at det gjorde de veldig usikre. Sammenlignet med studien til Castaldo et al., (2022), er dette mye grunnet det store arbeidspresset og at man står alene om avgjørelser og vanskelige situasjoner. Sykepleierne i studien vår forteller videre at de også har blitt påvirket i å utføre den omsorg man ønsker på grunn av redsel for å ta med smitte hjem til sine kjære. Dette er noe som også kommer frem i tidligere utførte studier (Husebø & Berge, 2020; Spacey et al., 2021). Smittevern poengteres også i studien vår for hvorfor man ikke har klart å ivareta terminalpleie optimalt.

Usikkerheten for hvordan man skal ivareta smittevern og samtidig utføre helhetlig omsorg er noe sykepleierne uttrykker som vanskelig. Det vises også i studien til Castaldo et al., (2022) at muligheten for å kunne tilby optimal pleie har blitt vanskeliggjort på grunn av restriksjonene som pandemien førte til. Det omtales som barrierer for god omsorg. Derimot vises det at i de tilfellene man har kunnet ivareta pasientene uten noen form for restriksjoner har tilliten til helsepersonell og den generelle tilstedeværelsen og kvaliteten på omsorgen som

tilbys vært bedre enn tilfeller med behov for restriksjoner. Dette vises fra en svensk studie, som har hatt en annen tilnærming på pandemien enn Norge (Hedman et al., 2022). Det har i slike tilfeller vært mulig med en mer optimal og helhetlig omsorg. Til tross for en annerledes innfallsvinkel på pandemien og restriksjoner ble det også her stort frafall av helsepersonell, som igjen påvirket mulighetene for helhetlig pleie ved manglende kompetanse (Romero et al., 2022).

Sykepleierne forteller at restriksjonene har skapt en barriere i form av smittevernutstyret som ble påkrevd både for pårørende og sykepleierne. Pårørende på sin side har i studien til Haugen et al., (2022) uttrykt at smittevernutstyr førte til avstand og en fremmedgjøring som gav opphav til usikkerhet, savn og frustrasjoner både i den tiden som pasienten var i den terminale fasen, men også i tiden rett etter. Sykepleierne i studien vår har kjent og følt på akkurat den samme, vonde fremmedgjøringen og manglende mulighet til helhetlig ivaretagelse. Det omhandler alle aspekter av den døende, men også den verdifulle omsorgen og oppfølgingen av pårørende. Noen sykepleiere uttrykker at restriksjonene kan ha ført til at symptomer hos den døende tok lengre tid å oppdage. Pårørende har i foregående studier av blant annet Haugen et al., (2022) gitt uttrykk for at de synes den helhetlige pleien av terminale pasienter under pandemien har vært mangelfull, der manglende kommunikasjon trekkes frem, men også følelsen av en lavere kvalitet av pleien som er gitt generelt. Dette kan bli i strid med pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 som beskriver viktigheten av informasjon til pårørende samt helsehjelpen som utøves (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Manglende kommunikasjon grunnet både bruk av smittevernutstyr, men også mangelen på tid og riktige ressurser er noe sykepleierne i studien vår nevner. Dette uttrykkes å ha ført til en mistillit av helsepersonell (Haugen et al., 2022). Dette kan man etter funnene i vår studie anta at har en følge av det store presset på sykepleierne og mangelen på kompetanse.

Et annet viktig og mulig påvirkende aspekt er det moralske stresset og utilstrekkeligheten som mange av sykepleierne har følt på. Som i likhet med våre resultater også i foregående studier har vist at har ført til en stor belastning og en utfordrende periode for sykepleierne (Husebø & Berge, 2020; Spacey et al., 2021). Dette er noe som kan antas å ha påvirket og kanskje forringet den helhetlige omsorgen sykepleierne klarte å tilby under svært belastende forhold. Våre funn indikerer videre at man har stått i særlig vanskelige prioriteringer til tider, noe som kan ha ført til grunnlaget for at pårørende kan ha fått et slik inntrykk som nevnt i tidligere studier av pårørendes erfaringer. Sykepleierne forteller om opplevelser av å måtte

stå i flere ulike etiske dilemmaer og pressede situasjoner, spesielt i møte med pårørende slik også tidligere forskning viser (Kwon & Choi, 2021). Dette i form av å måtte nekte de å komme på besøk, og skulle grunngi og forsvare dette både ovenfor pårørende, men også den døende pasienten. Dette angir sykepleierne fra vår studie at opplevdes som noe av den vanskeligste utfordringen og barrieren for å kunne tilby og utøve god helhetlig omsorg. Til tross for at sykepleierne forteller om stor vilje for tilrettelegging for det beste helhetlig for den terminale pasienten, har det ikke alltid har vært mulig å tilrettelegge nok. Andre derimot uttrykker å bevisst ha valgt å se mellom fingrene selv om man visste at handlinger ble utført i strid med reglementet. Castaldo et al., (2022) sin studie beskriver at sykepleierne gjorde mange ulike tiltak for å bedre den vanskelige situasjonen, men at ved å måtte nekte pårørende å komme inn ble belastningen for stor og helhetlig omsorg manglende. Et av tiltakene for å bedre den helhetlige situasjonen rundt terminalpleie og besøksrestriksjoner har vært bruk av digitale verktøy og videosamtaler. Enkelte av sykepleierne som ble intervjuet i vår studie uttrykker det etisk vanskelig å skulle filme pasienten i slike situasjoner, mens de i studien til Kwon & Choi (2021) hadde dette som vanlig prosedyre slik at flere pårørende skulle få ta del i da den terminale pasienten døde.

Flere av sykepleierne forteller at man i enkelte tilfeller ikke hatt mulighet til å klare å ivareta pasienten helhetlig slik man ønsker, dette av ulike årsaker. Dette er noe som skaper konflikt med den holistiske tanken og hospice-filosofien, som særlig vektlegger den helhetlige oppfatning av pasienten, hans livshistorie, håp og verdier samt respekten for hans pårørende (Haugen & Aass, 2018). Denne holistiske forståelsen innebærer videre, ifølge Haugen & Aass (2018), å skulle tilby optimal lindring og forebygge symptomer uavhengig av kompleksiteten rundt. Dette er en viktig forståelse som i noen tilfeller kan ha gått på kompromiss av det flere av sykepleierne i vår studie har erfart der man av flere årsaker ikke har klart å oppnå dette. Studien til Kwon & Choi (2021) er motstridende til dette ved at sykepleierne i denne studien fortsatte å gå på jobb med tankesett om å lindre pasientene best mulig, til tross for kompleksiteten rundt. En medvirkende årsak til dette kan være at disse sykepleierne hadde erfaring fra palliative enheter og derfor mer erfarne på å tilby terminalpleie (Kwon & Choi, 2021).

Det som imidlertid er interessant er at vår studie avdekker store variasjoner i hvorvidt sykepleierne har opplevd at de har klart å oppnå målet om helhetlig omsorg eller ei. Mens flertallet uttrykker at det har vært store utfordringer knyttet til muligheten for å oppnå

helhetlig og god terminalpleie, er det andre som har opplevd at pandemien og restriksjonene ikke har skapt endring for hvordan man har kunnet tilby terminalpleie. Hvilke faktorer som er medvirkende til dette er ikke fullstendig klarlagt, men i studien til Garcia et al., (2022) antydes det at erfarne sykepleiere har høyere motstandsdyktighet mot stressende situasjoner, slik som en pandemi kan oppleves. Hvordan sykepleierne taklet det moralske stresset, utdyper vi nærmere i kategorien om etiske dilemmaer. Sykepleierne vi intervjuet virket også tilsynelatende drevne på terminalpleie, og ved å ha erfart hvordan ting ikke fungerer under en pandemi er de trygge på at slik man ellers utfører terminalpleie er tilstrekkelig og god nok. At man har gode rutiner og prosedyrer rundt ivaretagelsen av, og oppfølging av den døende pasienten helhetlig. Andre studier derimot, slik som Turner et al., (2022) trekker frem er mangelen på gode rutiner og nok erfaring og kompetanse hos de som utførte terminalpleie allerede i forkant av pandemien. I etterkant trekkes det derfor frem en stor nødvendighet med et økt politisk fokus på primærhelsetjenesten i omsorgen ved livets slutt, for optimalisert helhetlig behandling (Turner et al., 2022).

7.1.2 Opplevelsen av den hurtige og voldsomme omstillingsprosessen

I studien vår viser resultatene omhandlende omstillingsprosessen at sykepleierne opplevde en arbeidshverdag som krevde store omveltninger og manøvrering rundt restriksjoner, som også gikk på bekostning av privatlivet. Det var variasjoner i smittetrykk, noe som videre skapte en uforutsigbarhet kollegialt for sykepleierne ut fra hvor i pandemien de befant seg med stadige revideringer av rutiner. Castaldo et al., (2022) viser til lignende resultater som vår studie, en utilstrekkelighet og usikkerhet som rådde blant sykepleierne med økt arbeidspress og stort ansvar på ukjent tid. Grunnet smittetrykk og påfølgende overordnede restriksjoner, var uvissheten stor for hvor mange sykepleiere som ble satt i karantene og hvor mange som var på vakt til enhver tid. På ene siden mener Romero et al., (2022) at primærhelsetjenesten trenger en bedre koordinering av sykepleien for å hindre at helsevesenet blir overbelastet. Studien vår beskriver at det ble en høy arbeidsbelastning på de pleierne som var på vakt i perioder, både med ansvar for observasjoner av terminale pasienter, samt tunge pleiesituasjoner og forflytninger. Lederstøtten fremheves på samtlige sykehjem som god i våre resultater, men hvor Glette et al., (2023) finner utilstrekkelig styringsfunksjon på ledernivå i sin studie. På den andre siden er det også nødvendig med et større politisk utgangspunkt ved terminalpleie på sykehjem som også nevnes i avsnittet over slik Turner et al., også presiserer (2022). I etterkant av pandemien var det derfor flere sykehjem som opprettet sykepleierteam for nettopp koordinering av rutine og prosedyrer som funnene våre

beskriver. Teamstøtte er også noe Garcia et al., (2022) vektlegger som positivt for sykepleiernes mentale helse og som en trygghet for kvaliteten av helsetjenester og pasientsikkerhet.

I sykehjemmene med lite smittetrykk var det likevel økende arbeidsmengde til tross for lite fravær og god sykepleiedekket kompetanse. Sykepleierne i studien vår er usikre på hva som er årsaken til dette, men ifølge Saltvedt & Wyller (2018) så har kompleksiteten av pasienter med komorbiditet økt i primærhelsetjenesten, noe som skaper utfordringer i seg selv (Bone et al., 2020). Sykehjemmene som opplevde høyt smittetrykk, hadde lite kompetanse på arbeid da opptil to tredjedeler av personalet var satt i karantene. Dette beskriver de som kaotisk hvor de gjenværende sykepleierne med høy arbeidsmoral forsøkte å sikre forsvarlige helsetjenester som beskrevet i §4 (helsepersonelloven, 1999) med ekstravakter, samt doble vakter for å få bemanningen til å gå i hop. Dette beskriver også Turner et al., (2022). Arbeidspresset slet flere av sykepleierne ut i sykemelding og ufaglærte, ukjente vikarer ble leid for å dekke fraværet. Mitchell et al., (2020) presenterer funn som støtter dette, men at behovet i utvikling av kunnskap rundt terminalpleie må økes hos den særskilte sykepleier. Da kan det stilles spørsmål ved hvor stort kunnskaps gap det reelt er mellom sykepleierne, pleierne på sykehjemmene for øvrig og de nye ufaglærte vikarene (Haugen & Aass, 2018). Det vil derfor være nødvendig med en kompetanseutvikling innen terminalpleie slik Husebø & Berge (2020) finner ut i sin studie for å tette dette gapet. På sikt vil tiltaket være bærekraftig ut fra Helse- og omsorgstjenesteloven §4-1 (2011), og være i tråd med Mitchell et al., (2020) sine funn samt hospicefilosofien (Haugen & Aass, 2018).

Sykepleierne i vår studie beskriver at mangelen på arbeidskraft aldri gikk på bekostning av kollegialt samhold og at dugnadsånden skapte løsningsorientering og gode forutsetninger for høy arbeidsmoral. Terskelen for egenmelding ved fravær økte i takt med fokuset på den enkeltes arbeidskapasitet. Det samme finner Garcia et al., (2022) i sin studie. Samtidig ser vi forskjeller i måtene sykepleierne taklet ansvaret for terminale pasienter under pandemien. Flere av sykepleierne forteller om mindre utfordringer relatert til terminalpleie enn andre. Dette kan relateres til forskjeller i sykehjem i bygd og byer, hvor sykepleiere på bygda er vant til å være få med sykepleierkompetanse og klarer å stå i ansvaret, samt at de var vant med å arbeide integrert fra tidligere. Det har også alltid vært kompetanse på vakt selv med fravær, forteller de. Glette et al., (2023) på sin side finner delvis det motsatte ved at

landsbygda møtte på vansker med tilgang til kompetanse, samt en eldre befolkning. Dette er ulike oppfatninger som det kan vært relevant med mer utdypende forskning på. Noen sykepleiere i studien vår uttrykker dessuten at føler seg heldige som arbeidet på sykehjem og ikke på sykehus under pandemien grunnet tanker om større smitte- og arbeidspress i spesialisthelsetjenesten. Ifølge koronaveilederen skrevet av Larsen et al., (2021) var det viktig at sykehusene ikke ble overbelastet. Tallene fra Helsedirektoratet som representeres i veilederen viser en nedgang i planlagte-, samt akuttinnleggelse på sykehus med en samlet nedgang på 10 % mellom april 2020-2021. Både i primær-, men også spesialisthelsetjenesten måtte helsepersonell omdisponeres ut fra pasientenes behov (Larsen et al., 2021).

De terminale pasientene sykepleierne i studien vår, som også Kates et al., (2020) beskriver ble syke nesten i samme tidsrom på sykehjemmene og skapte ressursbegrensninger. Sykepleierne var omorganisert og atskilt fra hverandre på ulike avdelinger for å ivareta den generelle sykepleiekompetansen grunnet bemanningsmangel, samt forhindre smitte (NOU 2021:6) Sykepleierne ble dermed alene med et stort ansvar som også Castaldo et al., (2022) beskriver, og hvor belastningen i arbeidsmengde økte med vanskeligheter for å få tilstrekkelig hjelp på grunn av restriksjonene (Romero et al., 2022). Arbeidsvilkårene var sammensatte, men førte til mangelfulle observasjoner og herav lindring av den terminale pasienten, samt redsel for å gjøre feil da tiden ikke strekte til. Dette støttes også i flere tidligere utførte studier (Kates et al., 2020; Garcia et al., 2022). Sykepleierne unnet seg ikke pauser fordi det var for lite fagfolk på arbeid, da de ufaglærte vikarene ikke hadde forutsetninger til å ivareta de terminale pasientene. Kunnskap om pasientene og rutiner ved smittevern var nødvendig for at vikarene skulle fungere ute i avdelingene, men til tross for opplæring kontrollerte sykepleierne oppgavene som vikarene utførte. Det økte igjen arbeidsmengden til sykepleierne hvor dette ble en ekstra tyngde og påkjenning i belastning med for lite kompetent personell (Bone et al., 2020). Dette kommer også i lys av eldrebølgen (Meld. St. 47 (2008-2009)), som må tas i betraktning sammen med utfordringene av pandemien (Spacey et al., 2021).

Uforutsigbarheten sykepleierne følte på, ble ikke mindre da legene på grunn av restriksjoner ikke fikk komme inn på sykehjemmene og ta en vurdering av de terminale pasientene. Dette forteller også Mitchell et al., (2021a) hvor sykepleierne kjente på en klinisk usikkerhet. Legekontakten i vår studie ble i hovedsak utført via telefon noe som skapte en barriere i den støtten sykepleierne trengte for å symptomlindre de terminale pasientene optimalt, samt i

utfordrende situasjoner. Samtidig finner Mitchell et al., (2020) i sin studie at leger selv følte på tidsnød, utilstrekkelige helsetjenester, redusert opplæring blant sykehjemspersonalet og implikasjoner for optimal terminalpleie. Legene følte på mangelen av å være en støtte for sykepleierne inne på sykehjemmene (Mitchell et al., 2020). Derimot finner Turner et al., (2022) at kommunikasjonsevnen blant sykepleiere og leger forbedret følelsen av sterkere samarbeid ved hjelp av videokonsultasjoner, selv om sykepleierne følte på et stress av og ikke ha fysisk tilstedeværelse av legene. Mitchell et al., (2021a) bekrefter at sykepleierne tok et større ansvar ved terminalpleie og at dette kan ha ført til et økt moralsk stress. Stresset og utilstrekkeligheten som sykepleierne kjente på var knyttet opp mot følelsen av kontrollbeherskelsen ved symptomlindring og de emosjonelle lidelsene sykepleierne så pasientene hadde ved livets slutt. I den forbindelse som samsvarer med Kates et al., (2020) følte de også på presset med redusert sykepleierkompetanse. Andre sykepleiere i studien vår følte på moralsk stress grunnet økt arbeidsmengde. Som sykepleier er man avhengig av å balansere tryggheten i stabile rutiner, men samtidig utøve terminalpleie under fleksibilitet for de situasjonene som dukker opp (Glette et al., 2023). Tilpasningsdyktigheten rundt dette var vanskelig under pandemien og det kommer blant annet frem i fraværet av fysiske legetilsyn, som endret seg da økt covid-testing ble en rutine (Turner et al., 2022).

Sykepleierne beskriver i vår studie at legene stod til disposisjon for hjelp utenfor sykehjemmet dersom det var noe spesielt, men ellers stod sykepleierne med det hele og fulle ansvaret slik som Mitchell et al., (2021a) også uttrykker. Sykepleierne fikk tillit av legene til administrasjon av å dosere lindrende medikamenter til de terminale pasientene ut fra observasjonene sykepleierne tilegnet seg, da legene ikke hadde mulighet til å vurdere selv. På ene siden var det flere ganger sykepleierne i Turner et al., (2022) måtte forordne palliative medikamenter, fordi legene ikke hadde mulighet til å ta vurderingen i det momentet pasienten kom over i terminal fase og trengte lindring. Samtidig viser studien vår at sykepleierne lå i forkant med planlegging av terminalpleie ved å starte opp palliativ plan tidligere, involvere pårørende mer, samt å ha bestilt smertepumper dersom flere pasienter skulle bli terminale til samme tid. Sykepleierne i studien til Romero et al., (2022), samt Kates et al., (2020) følte på den andre siden en forlatthet i terminalpleien hvor man i tillegg hadde ansvaret for koordinering av ufaglærte vikarer i opplæringen de trengte for å bidra som ressurser. Dette finner også vi i studien vår, men til tross for utfordringer opplevde sykepleierne at samarbeidet rundt terminalpleie har blitt styrket og at de nye vikarene var engasjerte for innlæring av ny kunnskap. De ble gode samarbeidspartnere og tok etter hvert utdanning innen

helsefag som har økt kompetansen generelt i sykehjemmene. Dette samsvarer med Fagerström (2019) hvor man grunnet økt kunnskap står stødigere ved kliniske vurderinger blant annet ved terminalpleie.

Evnene for samhandling, samhold og løsningsorientering ble satt på prøve når det gjaldt tilgjengeligheten av smittevernutstyr og utførelse av smittevernprosedyre for å hindre smitte til den terminale pasienten. Mange av rutineene ble provisoriske og uavklarte rutiner skapte dårlig informasjon. Romero et al., (2022) sine funn beskriver redselen sykepleierne hadde ved å dra med seg eventuell smitte til pasient, og deretter ikke ha nok personale til å kunne lindre pasienten dersom vedkommende skulle bli terminal. For det første forteller sykepleierne i studien vår at det ikke var alle helsepersonell som forholdt seg til prosedyren for smittehåndtering til tross for informasjon og forberedelse, som også understøttes av Glette et al., (2023). For det andre var det utfordringer relatert til ambulanspersonell, samt mangel på kommunikasjon fra helsepersonell på sykehus hvor smitte ble ledet sammen med pasient fra sykehus til sykehjem. Dette motstrider fra Turner et al., (2022) som refererer til bedre kommunikasjon mellom primær- og spesialisthelsetjenesten i pandemien. Videre fikk sykehjem bistand og råd fra andre profesjoner, samt palliativt team lengre ut i pandemien og flere sykepleieoppgaver ble delegert til helsefagarbeidere, som også Mitchell et al., (2021b) beskriver. Opplevelsene knyttet til dette har vært positive for sykepleierne i studien vår. Tryggheten og selvstendigheten til sykepleiernes vurderinger ved terminalpleie er forbedret, noe som også kvalitetssikrer den holistiske og lindrende pleien ved livets slutt (Haugen & Aass, 2018).

7.1.3 Opplevelsen av etisk dilemma ved terminalpleie

Resultatene fra denne studien knyttet opp mot etiske dilemma viser at avstand og manglende nærhet skapte utfordringer i måten sykepleierne utøvde omsorg ved terminalpleie slik også tidligere studier viser (Mitchell et al., 2020). Smittevern måtte overholdes med smittevernutstyr, samt restriksjoner av pårørendebesøk, slik som beskrevet i Romero et al., (2022). På ene siden følte sykepleierne at det var vanskelig å gi samme trygghet og pleie for den terminale pasienten til tross for at de selv hadde kontroll og ansvaret for vedkommende en hel vakt (Garcia et al., 2022). På den andre siden gjorde ansvaret og den reduserte bemanningen til at sykepleierne ikke hadde mulighet til å ha like hyppige observasjoner og tilsyn av pasienten som i en normal hverdag. Sykepleierne uttrykker videre hvor psykisk vanskelig det var og måtte be pårørende som ønsket og våke over den døende om å kle seg i

smittevernutstyr uavhengig av smitte hos pasient eller ikke. Det var også en periode i pandemien hvor pårørende grunnet restriksjoner ble nektet adgang til å gå inn på pasientrommet. For det første skapte disse utfordringene en barriere for naturlig hudkontakt og en manglende nærhet som skapte en følelsesmessig avstand i et siste farvel, slik også pårørende i Haugen et al., (2022) forteller. For det andre frembringer det emosjoner av uverdighet når pårørende må ta farvel med sin nærmeste ved å se inn gjennom vinduet eller ta farvel ved bruk av video på Facetime. Dette til tross for det studien til Romero et al., (2022), samt Castaldo et al., (2022) også beskriver at tiltaket ble gjort for å kunne imøtekomme pårørendes siste stund med sin nærmeste grunnet restriksjonene og bevare verdighet. Videre strider dette imot Haugen & Aass (2018) hospicefilosofi ved ivaretagelse av terminale pasienters etiske verdier, livshistorie, åndelighet og respekt for pasientens pårørende, som også beskrives i Magelssen & Pedersen, (2021) og NOU 2017:16, (s. 177). Sykepleierne måtte sette restriksjoner for hvem som fikk komme på besøk til den terminale pasienten, da pasienten selv ikke kunne uttrykke dette. Det var det vanskeligste etiske valget forteller sykepleierne i studien vår.

Håndteringen og prosedyrene av MORS ble også endret av restriksjonene. Flere situasjoner som Mitchell et al., (2020) forteller om ble utført via videokonsultasjon. Dette var et tiltak som også sykehjemmene i studien vår ønsket å benytte via syning, ettersom legene ikke kunne komme inn på sykehjemmene. Det foreslåtte tiltaket ble likevel ikke utført. Det endte med at flere MORS ikke ble tilsett ved syning i det hele tatt, men at sykepleier lyttet på MORS med lege på telefon og skrev dødserklæring utenfor sykehjemmet. Castaldo et al., (2022) beskriver utilstrekkeligheten som sykepleierne kjente på ved håndteringen av flere døde samtidig, samt de uetiske måtene dette ble utført på da legene ikke var til stede og sykepleierne stod alene med ansvaret i sin studie. Enkelte MORS i studien vår ble pakket inn i heldekkende poser og fraktet av personell og begravellesbyrå ikledd smittevernutstyr ut av sykehjemmet. Sykepleierne måtte også coronateste de døde dersom det var mistanke om smitte. Disse tilfellene har vært vanskelige psykisk for sykepleierne. I motsetning forteller Castaldo et al., (2022) at deres prosedyre var at den døde ble desinfisert og dekontaminert med natriumhypokloritt – et sterkt blekemiddel, som videre var en stor påkjenning for sykepleierne i Italia.

Sykepleierne har gjort mange vanskelige prioriteringer. Emosjoner knyttet til smittespredning er noe som har påvirket og skapt størst etiske dilemma (Romero et al., 2022). På den ene

siden hadde sykepleierne på flere sykehjem aleneansvaret for de terminale pasientene for å hindre eventuell smittespredning. Dette innebar blant annet på- og avkledning av smittevernutstyr for å gå inn til de terminale pasientene for observasjon, vurdering og symptomlindring (NOU 2021:6) På den andre siden skapte dette begrensninger i ressurser med en kapasitet hvor man ikke klarte å ivareta alle pasientene som trengte lindring, som også fortelles i Kates et al., (2020) og Romero et al., (2022). Funnene i studien vår beskriver at sykepleierne tidvis måtte prioritere i uvisshet på hvilket tidspunkt de skulle gå inn i pasientrommet til hver enkelt terminal pasient, noe også Turner et al., (2022) beskriver. Sykepleierne forteller at prioriteringene av tilsyn måtte gjøres i kombinasjon med ivaretagelse av andre pasienter på sykehjemmet som i flere tilfeller, som også støttes i studien til Castaldo et al., (2022). Dette kunne være demente, utagerende pasienter hvor det trengtes sykepleierkompetanse. Dermed førte prioriteringene ofte til at terminale pasienter ble liggende alene på pasientrommet med mangelfulle observasjoner for å forhindre skade hos de andre pasientene på sykehjemmet.

Redselen for å være en smittebærer var også noe som opptok sykepleierne i studien vår, samt i Bone et al., (2020). For det første som studien til Romero et al., (2022) presiserer, følte sykepleierne på en skyldfølelse ved å smitte sårbare pasienter, samt kollegaer grunnet personalmangel. Noen sykepleiere i studien vår forteller om kollega som var smittebærer og opplevde som konsekvens av dette at en pasient døde av covid-19, som naturlig nok videre ble svært psykisk belastende. Dette førtetil at sykepleierne tok bevisste valg for å unngå eventuelle smittespredninger ved å prioritere pasientsituasjoner og bortprioritere fritid og sosialt liv. Beskrivelsene samsvarer med funnene i Kwon & Choi (2021). For det andre førte det også til en bekymring og engstelse som vist i Garcia et al., (2022) for at smitte skulle bli med hjem fra arbeid og smitte sårbare familiemedlemmer i risikogruppen. For noen sykepleiere i studien vår gikk dette på bekostning av familielivet og ofring av tid med familiemedlemmer og i verste fall egne barn. Til tross for selvbebreidelse som omtales i funnene våre og Bone et al., (2020) indikerer Garcia et al., (2022) at sykepleiere har behov for å tillære seg mestringsstrategier for å mestre yrkesetiske stressfaktorer, men presiserer at pandemien skapte lav forekomst av egenomsorg og selvmedfølelse. Dette støttes av Turner et al., (2022) som finner i sin studie at sykepleierne har vansker med å håndtere følelsesmessige krav hvor mangel på ferdigheter og selvtillit spiller en viktig rolle. Nøkkelen til bedre motstandskraft som mestringsstrategi er ifølge Garcia et al., (2022) fysisk aktivitet for å

beskytte kroppen mot risiko for utbrenthet og øke livskvaliteten.

Terminalpleien under pandemien beskrives tungt følelsesmessig. Studien vår viser at det konstante stresset som fulgte med restriksjonene var så motstridene til den moralen og yrkesetikken sykepleiere er opplært og utdannet til å utøve at den gikk på bekostning av sykepleiernes egen psykiske helse. Dette støttes av Mitchell et al., (2020). Det tok lang tid for sykepleierne å være sosiale igjen. Mange følte seg isolerte, måtte gi avkall på familie og ble veldig ensomme da flere av de bodde alene. På den ene siden som også Castaldo et al., (2022) finner i sin studie påvirket utilstrekkeligheten i arbeidspresset og smittefrykten til sykepleierne den mentale helsen med angst, høyt stressnivå, depresjon og søvnforstyrrelser. Det samme finner Spacey et al., (2021). Det var også uvisshet om hvor lenge pandemien og restriksjonene skulle vare, som preget totalbelastningen hvor de gikk i det de selv beskriver som «katastrofemodus». Belastningen skapte langtidssykemeldinger hos flere av sykepleierne i studien vår. På den andre siden uttrykker sykepleierne glede av kommunikasjonen og den sosiale kontakten de hadde med kollegaer grunnet sosiale restriksjoner, som videre ifølge Turner et al., (2022) forbedret følelsen av samarbeid når de var på arbeid. Samtidig er sykepleierne takknemlige for at pandemien har satt ting man tidligere tok for gitt i et større perspektiv og skapt en bevisstgjøring av privatlivet. Dette beskriver også Garcia et al., (2022) hvor man må balansere lindringen av egne opplevelser parallelt med omsorgen for terminale pasienter.

Noen sykepleiere i studien vår sliter med kvelningsfølelser den dag i dag av å måtte ha på seg smittevernustyr. Andre kjenner på opprørende erindringer av terminale pasienter som ikke fikk optimal nok lindring, som også Castaldo et al., (2022) forteller. God selvmedfølelse gjennom motstandskraft gir mestringsfølelse og faglig livskvalitet i arbeidet (Garcia et al., 2022). De fleste sykepleierne ønsker å tenke at de gjorde sitt aller beste ut av forutsetningene som var under pandemien. Dette er en mestringsstrategi som bygger mekanismer for å forbedre følelsesmessig respons, samt psykisk kapasitet (Turner et al., 2022; Castaldo et al., 2022). Mitchell et al., (2020) fremmer metoden med debriefing i etterkant av emosjonelle og vanskelige situasjoner for utvikling og forebygging av psykiske følger, samt læring av situasjon. Dette poengterer også sykepleierne i studien vår hvor kollegiale samtaler, støtte fra ledelsen, samt bedriftshelsetjeneste og kommunale tilbud innen psykisk helse har hatt god effekt. Dette vises også i studien til Spacey et al., (2021) at slike tiltak har ivaretatt dem for å

bearbeide, vonde opplevelser. Sykepleierne i studien vår føler seg bedre forberedt dersom det skulle komme en ny pandemi i fremtiden og de fleste står styrket tilbake.

7.2 Metodediskusjon

I Polit & Beck (2021) presenteres fire hovedkriterier for troverdighet til en kvalitativ studie utarbeidet av Lincoln og Guba. Vi vil derfor bruke disse kriteriene til å bygge opp om troverdigheten for vår studie.

I metodekapitlet har vi gitt en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten for studien, for å sikre troverdighet og kredibilitet av forskningen vår. Vi utførte et strategisk utvalg av kommunale sykehjem i landets fylker. Ved å søke etter sykehjem i hvert fylke ønsket vi å dekke et bredere omfang av opplevelser for sykepleiere i Norge for å sikre troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2021) i motsetning til studien til Glette et al., (2023) som forsket på sykepleiernes erfaringer kun i ett fylke, Vestland. Vår rekruttering av deltakere ble vanskeligere enn først antatt, men vi har fått tak i sykepleiere som dekker store deler av Norges fylker. Rekrutteringen innebærer fylker som Innlandet, Trøndelag, Vestfold og Telemark, samt Nordland. Det kan dog diskuteres hvor strategisk utvalget ble, da det som beskrevet ble vansker med rekrutteringen og vi som forskere måtte endre rekrutteringsstrategi underveis. Til tross for dette er det få fylker som ikke ble inkludert, og med forskjellig spenn av alder, arbeidserfaring og kjønnsfordeling representativt for sykepleieryrket (Engevik, 2022).

Fra september til desember 2023 sendte vi opptil 50-60 mailer til ulike sykehjem for forespørsel om inkludering. På den ene siden var det mange som aldri besvarte mailen, noen avdelingsledere måtte kontaktes per telefon, hvor flere gav avslag. Avslag ble begrunnet med for liten tid blant sykepleierne. På andre siden virket flere avdelingsledere positive til forskningsprosjektet vårt og skulle hjelpe oss med å rekruttere sykepleiere, men hvor vi aldri fikk igjen svar til tross for at vi etterspurte vedkommende på nytt etter en liten stund. Hverken mail eller telefonnummer på flere av kommunenes hjemmesider stemte overens, så vi brukte lang tid på å koordinere oss frem til å oppnå kontakt med utvalgte sykehjem. Det var også lange telefonkøer i flere kommuner som tok opp mot en halvtime for å oppnå forbindelse med kommunenes avdelingsledere. Dette vanskeliggjorde rekrutteringen vår ytterligere.

Data ble innhentet gjennom en intervjuguide som først ble utført som en pilottest på egne kollegaer der vi i etterkant delte erfaringer og endret guiden der det var relevant (Flick, 2023). Som førstegangsforskere ønsket vi å sikre at intervjuguiden ga oss de svarene vi ønsket på forskerspørsmålet, samt lære oss hvordan opptaksutstyret fungerte. Vi ser at intervjuguiden kunne vært enda mer spesifikk, da vi erfarte at sykepleier i studien vår innimellom snakket om pandemien generelt, og ikke relatert til terminalpleie. Intervjuguiden vår var semistrukturert, noe som kan styrke troverdigheten ved at det ble stilt åpne spørsmål for å innhente et bredt spekter av informasjon, samt mer spesifikke spørsmål som gav både oss og deltakeren en stø kurs og struktur gjennom intervjuet (Polit & Beck, 2021). Til tross for denne strukturen ser vi i etterkant at vi kunne vært enda mer strukturerte i måten vi stilte oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuene på. I tillegg var det flere av sykepleierne som hadde vansker med å huske detaljer for så lang tid tilbake. Dermed kan dette ha begrenset informasjonen vi har fått opplyst.

Vi har vært bevisste på bracketing, altså vår forutinntatthet og forhåndskunnskap til fenomenet, da vi som sykepleiere selv har erfaring med å utføre terminalpleie under covid-19-pandemien (Kvale & Brinkmann, 2021; Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020). Derfor har vi holdt oss tekstnære til datamaterialet vårt. Istedenfor å anta og fortolke meningsinnhold har vi lyttet på opptakene av intervjuene gjentatte ganger, for å sikre det riktige innholdet av meningen til deltakerne. Samtlige av sykepleierne i studien vår har hatt dialekt, men vi valgte å transkribere opptakene til bokmål for å hindre at de skulle bli gjenkjent i materialet da vi har få inkluderte deltakere. Derimot så vil transkriberingen til bokmål kunne være ugunstig da nyansene i de språklige dialektene blir borte (Kvale & Brinkmann, 2021).

Det var vanskelig å rekruttere ønsket antall deltakere, noe som kan ha gitt mangler i opplevelser og erfaringer for studien vår (Flick, 2023). Vår ambisjon var også å favne alle landets fylker for å se eventuelle likheter/ulikheter på landsbasis, men på grunn av rekrutteringsvansker som beskrevet over lot dette seg ikke gjøre. Ifølge Kvale & Brinkmann (2021) ligger antall intervjuer på mellom -10/+15. Antallet er avhengig av tid, ressurser og tilføringen av nye erfaringer og kunnskap utover intervjuene. Siden mange av deltakerne hadde vansker med å huske tilbake retrospektivt, kan det tenke seg at dersom vi eller andre skulle utført studien på nytt, kunne man forventet seg andre nyanser av opplevelser enn det vi presenterer i respektive studie. Man kan også anta ut fra pandemiens restriksjoner opp mot lojaliteten til arbeidsplassen sin at sykepleierne kan ha begrenset informasjonen de har

opplyst til oss under intervjuene. Det kan også være i sammenheng med at det kan være vanskelig for sykepleierne å åpne seg for oss da man er i en ukjent setting (Kvale & Brinkmann, 2021).

Vedrørende redelighet skal vi handle i god tro med vitenskapelig praksis og metode og det er vi som er ansvarlige for forskningens troverdighet. Som ansvarlige for forskningens troverdighet har vi vært bevisste på kravene vedrørende henvisningsskikk og tilgjengeliggjøring av forskningsresultater for videre etterprøvbarehet, bekreftbarhet og overførbarhet (Polit & Beck, 2021).

Vi har presentert ordrette sitater fra deltakerne fortløpende i resultatdelen. Vi har brukt sitater fra alle deltakerne noe som vi anser styrker for bekreftbarheten. Her vil det tydeliggjøre sammenhengen mellom funnene og deltakernes opplevelser rundt fenomenet bevares. Videre styrker dette studien ved at man ser at presenterte resultater ikke er forfatterens mening, men autentisk og ekte stemmen til deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2021). Utdraget av analyseprosessen har vi også tatt med, som viser måten vi har utarbeidet meningsinnhold fra meningsenheter, for å synliggjøre at vi har vært tro og tekstnære i måten vi har utarbeidet resultater på. På denne måten er vi transparente (Polit & Beck, 2021).

Som svakhet kan det kan diskuteres hvorvidt vår studie er overførbar til nåtiden da vi har forsket på et retrospektivt fenomen. Vi mener likevel at studien er av viktighet for å presisere bevisstgjøringen av den helhetlige omsorgen ved terminalpleie og livets slutt. I tillegg er det ikke utenkelig at lignende situasjoner kan oppstå, og man sitter da med en styrket erfaring og er forberedt på en annen måte. Betydningen av erfaringene som deles anser vi som viktige aspekter rundt terminalpleie der man har blitt observant på hva som fungerer og hva som ikke fungerer i en slik setting. Sykepleierne har måttet omstille seg og utarbeide nye metoder for sin arbeidshverdag, og har kommet styrket gjennom det og kanskje endret praksis til det bedre.

8.0 Konklusjon

En oppsummering av våre funn viser at samtlige sykepleiere har følt på en utilstrekkelighet for hvor god og helhetlig terminalpleie man har kunnet tilby gjennom pandemien. Det legges betydelig vekt på kollegial støtte, lederstøtte, samt forutsetninger for å klare å holde ut under unntakstilstander som pandemien medførte.

Positive sider til tross for pandemiens negative utfall med fravær av kompetanse er helsefaglig utdanning blant de rekrutterte, ufaglærte vikarene i etterkant av pandemien som har blitt gode ressurser på sykehjemmene. Sykepleierne er avhengige av samarbeid med helsefagarbeidere og andre helseprofesjoner som frembringer gode helsetjenester med kontinuitet, samt fremmer teamstøtte. Studien vår viser er det store variasjoner for hvordan sykepleierne har taklet den store omveltningen og det enorme stresset som pandemien har medført og samtidig håndtere terminale pasienter. Mestringsstrategier må belyses med utgangspunkt på psykisk helse og tilpasningsdyktighet for å skape robuste sykepleiere ved større ansvar og arbeidsbelastning. Dette kan forebygge fravær og sykemeldinger på sikt.

Samtidig finner vi at kunnskap om terminalpleie er en implikasjon som må videreutvikles blant sykepleiere for å skape en bærekraftig helsetjeneste med mindre ulikheter vedrørende denne kompetansen. Økt kompetanse hos sykepleierne også i form av videreutdanninger og mastergrader, eksempelvis AKS sykepleiere som nevnt tidligere i oppgaven og den studieretningen vi har valgt, kan være styrkende i slike "katastrofe-settinger". Ved større grad av kompetanse kan man håndtere komplekse situasjoner og ha bedre evne til administrative oppgaver og koordinering. Særlig med tanke på pasienter med komorbiditeter og den fremtidige eldrebølgen. Man vil også være rustet til å gi økt trygghet og større grad av et helhetlig pasientforløp i terminalt- og lindrende perspektiv.

Faktorene vi finner om motstandskraft, kollegial støtte, tidligere arbeidserfaring og personlige egenskaper hos den enkelte sykepleier kunne vært interessant og forsket videre på da dette er noe uklart. Kunnskapen fra funnene håper vi kan videreformidles til sykehjem for at man i fremtidige situasjoner med smitte eller i verste fall nye pandemier kan skape en bedre forutsigbarhet for sykepleierne som skal utføre terminalpleie. Ut fra resultatene knyttet til sykepleiernes psykiske helse ser vi at dette er et område det bør settes økt fokus på. Det er i våre øyne dermed behov for fremtidig forskning rundt resilience-begrepet og motstandsdyktighet hos sykepleiere i sykehjem for at man i fremtiden skal ha et stødig og rustet helsevesen uten frafall av sykepleiere. Det er også av stor betydning at det settes et

generelt økt fokus på viktigheten av god omsorg til pasienter ved livets slutt der pårørende involveres i alle prosesser.

9.0 Referanser

- Bone, A.E., Finucane, A.M., Leniz, J., Higginson, I.J. & Sleeman, K.E. (2020). Changing patterns of mortality during the COVID-19 pandemic: populationbased modelling to understand palliative care implications. *Palliative Medicine*, 34(9), 1193 – 1201. <https://doi.org/10.1177/0269216320944810>
- Castaldo, A., Lusignani, M., Papini, M., Eleuteri, S. & Matarese, M. (2022). Nurses' experiences of accompanying patients dying during the COVID-19 pandemic: A qualitative descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 78, 2507– 2521. <https://doi.org/10.1111/jan.15195>
- Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. (18. November 2022.). *Tidslinje: Myndighetenes håndtering av koronasituasjonen*. Hentet: 17. April 2023 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/Koronasituasjonen/tidslinje-koronaviruset/id2692402/>
- Engevik, T. (2022, 12. april). *Ja til mannlige sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund. <https://sykepleien.no/meninger/2022/04/ja-til-mannlige-sykepleiere>
- Fagerström, L. (2019). Hva er avansert klinisk sykepleie, I L. Fagerström (Red.), Avansert klinisk sykepleie (s. 39 – 47). Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2020). Att göra systematiske litteraturstudier. (4. utg.). Natur og kultur.
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikk>
- Flick, U. (2023). *An introduction to qualitative research* (7. Utg). Sage.
- Folkehelseinstituttet (2022, 7. februar) *Fakta om koronaviruset SARS-CoV-2 og sykdommen covid-19*, Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/fakta-om-koronavirus-coronavirus-2019-ncov/?term=&h=1>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie. (2020). *Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie*. (FOR-2020-01-03-45). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2020-01-03-45>
- Garcia, A.C.M., Ferreira, C.G., Silva, L.S.R., Monteiro da Conceição, V., Nogueira, D.A. & Mills, J. (2022). Mindful Self-Care, Self-Compassion, and Resilience Among Palliative Care Providers During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(1), 49 – 57. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.03.003>
- Glette, M.K., Bates, D.W., Dykes, P.C., Wiig, S. & Kringeland, T. (2023). A resilience perspective on healthcare personnels' experiences of managing the COVID-19 pandemic: a qualitative study in Norwegian nursing homes and home care services. *BMC Health Services Research*, 23 (1177), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10187-2>

- Haugen, D.F. og Aass, N. (2018). Organisering av palliative tilbud, I S. Kaasa og J.H. Loge (Red.), *Palliasjon*. (3. utg., s. 112 – 125). Gyldendal akademisk.
- Haugen, D.F., Romarheim, E., Solvåg, K. & Sigurdardottir, K.R. (2022). Pårørendes erfaringer med omsorg for døende under første fase av covid-19- pandemien. *Sykepleien Forskning* 2022(17). Artikkel e-89841. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2022.89841>
- Hedman, C., Fürst, C. J., Rasmussen, B. H., van der Heide, A., & Schelin, M. E. C. (2022). Dying during the COVID-19 Pandemic in Sweden: Relatives' Experiences of End-of-Life Care (the CO-LIVE Study). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316146>
- Helsedirektoratet. *Om kompetanseløftet 2025. Bakgrunn. Mål. Organisering. Samhandling. Brukermedvirkning*. Oslo: Helsedirektoratet: 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/kompetanseloft-2025/om-kompetanseloft-2025>
- Helsedirektoratet. *Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd*. Oslo: Helsedirektoratet: 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. *Pårørendeveileder*. Oslo: Helsedirektoratet: 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning \(helseforskningsloven\) - Lovdata](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44)
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Åpner for mer besøk på sykehjem*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet: 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/nyheter/2021ny/apner-for-mer-besok-pa-sykehjem/id2831315/>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=Helse-%20og%20omsorgstjenesteloven>
- Husebø, B.S. & Berge, L. (2020). Intensive Medicine and Nursing Home Care in Times of SARS CoV-2: A Norwegian Perspective. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(7), 792 – 793. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.04.016>
- Kaasa, S. og Loge, J.H. (2018). Palliativ medisin – en innledning, I S. Kaasa og J.H. Loge (Red.), *Palliasjon*. (3. utg., s. 33 – 49). Gyldendal akademisk.
- Kates, J., Gerolamo, A. & Polgorzelska-Maziarz, M. (2020). The impact of COVID-19 on the hospice and palliative care workforce. *Public Health Nursing*, 38(3), 459 – 463. <https://doi.org/10.1111/phn.12827>

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. Utg.). Gyldendal.
- Kwon, S. og Choi, S. (2021). Experiences of Hospice and Palliative Nurses in Response to the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2021.24.4.245>
- Larsen, V.B., Ottersen, T., & Telle, K.E. (2021). *Del 8: Helse- og omsorgstjenestene under pandemien. Folkehelsen etter covid-19: Pandemiens konsekvenser i ulike grupper i befolkningen*. (Rapport 2021). Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/ss/korona/koronavirus/folkehelse rapporten-temautgave-2021/?term=>
- Magelssen, M & Pedersen, R. (2021) Hva er “etikkk” i helsetjenesten. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 15 – 25). Gyldendal.
- Meld. St. 15 (2017 – 2018). *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 24 (2019 – 2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meld. St. 47 (2008-2009) (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/?ch=1>
- Mitchell, S., Harrison, M., Oliver, P., Gardiner, C., Chapman, H., Khan, D., Dale, J., Barclay, S. & Mayland C.R. (2021b). [Service change and innovation in community end-of-life care during the COVID-19 pandemic: Qualitative analysis of a nationwide primary care survey](#). *Palliative Medicine*, 36(1), 161 – 170. DOI:[10.1177/02692163211049311](https://doi.org/10.1177/02692163211049311)
- Mitchell, S., Maynard, V., Lyons, V., Jones., N. & Gardiner, C. (2020). [The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic](#). *Palliative Medicine*, 34(9), 1182 – 1192. <https://doi.org/10.1177/0269216320947623>
- Mitchell, S., Oliver, P., Gardiner, C., Chapman, H., Boyd, K., Dale, J., Barclay, S.R. & Mayland, R. (2021a). Community end-of-life care during the COVID-19 pandemic: findings of a UK primary care survey. *British Journal of General Practice*, 5(4), <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2021.0095>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=20>
- NOU 2021:6. (2021). *Myndighetenes håndtering av koronapandemien. Rapport fra Koronakommisjonen*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Teknisk redaksjon. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2021-6/id2844388/>

- NOU 2023:4. (2023). *Tid for handling Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Teknisk redaksjon. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Norsk sykepleierforbund. (2023). Yrkesetiske retningslinjer. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=personopplysning>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research* (10. Utg.). Wolters Kluwer.
- Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. (2023). *Om å søke REK*. Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke_REK. (Hentet 29. August 2023).
- Romero, E.M., Fernández, D.P., Pertiñes, C.R., Fernández, G. Á., Guerrero, S.M. & Juárez, R.M. (2022). Inadequate human resources, equipment and training: A qualitative assessment of the objectives of the NUHELP end-of-life care programme in the context of the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 36(8), 1252 – 1262. <https://doi.org/10.1177/02692163221103099>
- Saltvedt, I. og Wyller, T. B. (2018). Palliativ behandling av gamle, I S. Kaasa og J.H. Loge (Red.), *Palliasjon*. (3. utg., s. 262 – 273). Gyldendal akademisk.
- SIKT. (2023a). *Datahåndteringsplan (DMP)*. Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. <https://sikt.no/tjenester/datahandteringsplan-dmp> (Hentet: 27. April 2023).
- SIKT. (2023b). *Informasjon til deltakarane i forskningsprosjekt*. Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. <https://sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskningsprosjekt> (Hentet: 27. April 2023).
- SIKT. (2023c). *Meldeskjema for personopplysninger i forskning*. Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. <https://sikt.no/fylle-ut-meldeskjema-personopplysninger> (Hentet: 20. April 2023).
- Spacey, A., Porter, S., Board, M. & Scammel, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on end of life care delivery in care homes: A mixed method systematic review. *Palliative Medicine*, 35(8), 1-12. <https://doi.org/10.1177/02692163211029806>
- Thoresen, L., Rugseth, G. & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning* (1. Utg.). Universitetsforlaget.
- Tjernshaugen, A., Hiis, H., Bernt, J.F., Braut, G.S., Bahus, V.B. & Simonsen, M.M. (31. januar 2023). *Koronapandemien*. Store norske leksikon. <https://sml.snl.no/koronapandemien>

- Torp, I.S. (2019, 10. Februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. De nasjonale forskningsetiske komitéene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Turner, N., Wahid, A., Olover, P., Gardiner, C., Chapman, H., Khan, P., Boyd, K., Dale, J., Barvlay, S., Mayland, C.R. & Mitchell, S.J. (2022). Role and response of primary healthcare services in community end-of-life during COVID-19: Qualitative study and recommendations for primary palliative care delivery. *Palliative Medicine*, 37(2), 235 – 243. <https://doi.org/10.1177/02692163221140435>
- Universitetet i Oslo. (2024, 24. Januar). *Nettskjema-diktafon mobilapp*. [Nettskjema-diktafon mobilapp - Universitetet i Oslo \(uio.no\)](https://nettskjema-diktafon.mobilapp.uio.no)
- World Health Organization. *Palliative Care. Key facts*. Genève: WHO; 05.08.2020.
Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2018, 28. Februar). *Why palliative care is an essential function of primary health care*:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328101/WHO-HIS-SDS-2018.39-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization. (2022, 26. September). *The impact of COVID-19 on global health goals*: <https://www.who.int/news-room/spotlight/the-impact-of-covid-19-on-global-health-goals#cms>

10.0 Vedlegg

10.1 Informasjonsskriv

Informasjonsskriv for deltakelse i forskningsprosjekt

Sykepleiers opplevelser med terminalpleie i sykehjem under covid-19 pandemien.

Formål og bakgrunn

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et masteroppgaveprosjekt. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Forskningsprosjektet er en del av en masteroppgave innenfor studieretningen master i avansert klinisk sykepleie.

Formålet med forskningsprosjektet er å utforske sykepleieres opplevelser i forbindelse med terminalpleie hos pasienter innlagt på sykehjem under covid-19-pandemien.

Restriksjonene skapte utfordringer for sykepleierne i å kunne utføre terminalpleie i henhold til interne prosedyrer og samtidig ivareta adekvat omsorg og nærhet til den døende pasienten. Det er derfor behov for å undersøke dette nærmere for å kunne belyse sykepleieres opplevelser og erfaringer rundt terminalpleie under covid-19-pandemien.

Hvem er ansvarlige for forskningsprosjektet?

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU Gjøvik) er ansvarlige for prosjektet ved veileder Anne Skoglund.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Utvalget vi ønsker å inkludere i studien er sykepleiere som arbeidet på sykehjem under covid-19-pandemien. Vi ønsker å invitere sykepleierne i hvert av landets fylker til forskningsprosjektet. Utvalgsriterier er sykepleiere som bør ha opplevelser og erfaringer fra terminalpleie under covid-19-pandemien.

Hva innebærer det å delta?

Studien er av kvalitativ metode, som baseres på gjennomføring ved individuelle semistrukturerte intervju. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det individuell deltakelse i et intervju. Det vil ta ca. 30 min til 1 time. Intervjuet vil omhandle spørsmål om dine opplevelser rundt den terminale pleien til pasienter på sykehjem under covid-19-pandemien. Disse opplysningene registreres med bruk av lydopptaker, samt notater under intervjuet, som videre transkriberes. Opplysningene lagres og oppbevares på et sikkert datalagringsområde for NTNU, kalt NICE-1.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du som studiedeltaker kan trekke tilbake ditt samtykke når

som helst, men det må skje før aidentifisert og analysen fra transkripsjonen er fullført. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun vi i prosjektgruppen, samt veilederen vår som har tilgang til opplysningene. Studentgruppen for prosjektet består av masterstudent 1 og masterstudent 2. Veileder er Anne Skoglund.
- Navnet og kontaktopplysningene dine (navn, alder og annen utleverende informasjon) vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialene lagres som nevnt på NTNUs datalagringsområde NICE-1.
- Ved ferdigstilling av prosjektet vil du som deltaker og eventuelle nære relasjoner, mulig kunne gjenkjenne egne svar i det presenterte datamaterialet fra intervjuene i en publikasjon. På grunn av aidentifisert informasjon vil det ellers ikke være mulig å identifisere eller gjenkjenne deltakerne.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 15. mai 2024. Etter prosjektslutt, vil datamaterialet med dine personopplysninger aidentifiseres og lydopptak slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU Gjøvik) har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

NTNU institutt for helsevitenskap Gjøvik ved Anne Skoglund, anne.skoglund@ntnu.no og masterstudent Jenny Kristin Fauske, jennykfa@ntnu.no og masterstudent Inga-Sigrid Lynne Langedrag, ingasl@ntnu.no

- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, e-post: thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Anne Skoglund
(Forsker/veileder)

Jenny Kristin Fauske
(Masterstudent)

Inga-Sigrid Lynne Langedrag
(Masterstudent)

10.2 Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Samtykke kan innhentes skriftlig (herunder elektronisk) eller muntlig. NB! Du må kunne dokumentere at du har gitt informasjon og innhentet samtykke fra de du registrerer opplysninger om. Vi anbefaler skriftlig informasjon og skriftlig samtykke som en hovedregel.

- *Ved skriftlig samtykke på papir, kan du bruke malen her.*
- *Ved skriftlig samtykke som innhentes elektronisk, må du velge en fremgangsmåte som gjør at du kan dokumentere at du har fått samtykke fra rett person.*
- *Hvis konteksten tilsier at du bør gi muntlig informasjon og innhente muntlig samtykke (f.eks. ved forskning i muntlige kulturer eller blant analfabeter), anbefaler vi at du tar lydopptak av informasjon og samtykke.*

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Sykepleiers opplevelser med terminalpleie i sykehjem under covid-19 pandemien* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et digitalt individuelt intervju med bruk av ekstern lydopptaker

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

10.3 Konseptkart

KONSEPTKART			
P	I	I	O
*Sykehjemspasienter *Primærhelsetjenesten	*Covid-19 *Covid-19-pandemi	*Terminalpleie *Palliasjon	*Sykepleiernes (erfaringer) *Sykepleie *Avansert klinisk sykepleie
Nursing Home Patients (Mesh CH) Nursing Home Patients (kw MH) Primary Health Care (Mesh MH og CH)	COVID-19 (Mesh MH og CH) SARS-CoV-2 (Mesh MH og CH) Coronavirus Infections (Mesh MH og CH) Covid-19 Pandemic (Mesh CH) Covid-19 Pandemic (kw MH)	Terminal Care (Mesh MH og CH) Palliative Care (Mesh MH og CH) Symptoms assessment (Mesh MH) Symptoms assessment (kw MH og CH)	Nurse (Experience) (kw MH og CH) Nursing (Mesh MH) Nursing (kw MH og CH) Nurse Practitioners (Mesh MH og CH) Advanced Practice Nursing (Mesh MH) Advanced Practice Nursing (kw MH og CH) Advanced Nursing Practice (Mesh CH) Advanced Nursing Practice (kw MH og CH)

(*kw = keyword, *MH = Medline Ovid/Ebsco, *CH=Cinahl, Cochrane)



Vurdering av behandling av personopplysninger

14.09.2023

Referansenummer

904752

Vurderingstype

Automatisk

Dato

14.09.2023

Tittel

Sykepleiers opplevelser med terminalpleie i sykehjem under covid-19 pandemien.

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Prosjektansvarlig

Anne Skoglund

Student

Inga-Sigrid Lynne Langedrag og Jenny Kristin Fauske

Prosjektperiode

21.08.2023 - 15.05.2024

Kategorier personopplysninger

- Alminnelige

Lovlig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.05.2024.

Meldeskjema

Grunnlag for automatisk vurdering

Meldeskjemaet har fått en automatisk vurdering. Det vil si at vurderingen er foretatt maskinelt, basert på informasjonen som er fylt inn i meldeskjemaet. Kun behandling av personopplysninger med lav personvernulempe og risiko får automatisk vurdering. Sentrale kriterier er:

- De registrerte er over 15 år
- Behandlingen omfatter ikke særlige kategorier personopplysninger;
 - Rasemessig eller etnisk opprinnelse
 - Politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning
 - Fagforeningsmedlemskap
 - Genetiske data
 - Biometriske data for å entydig identifisere et individ
 - Helseopplysninger
 - Seksuelle forhold eller seksuell orientering
- Behandlingen omfatter ikke opplysninger om straffedommer og lovovertrедelser
- Personopplysningene skal ikke behandles utenfor EU/EØS-området, og ingen som befinner seg utenfor EU/EØS skal ha tilgang til personopplysningene
- De registrerte mottar informasjon på forhånd om behandlingen av personopplysningene.

Informasjon til de registrerte (utvalgene) om behandlingen må inneholde

- Den behandlingsansvarliges identitet og kontaktopplysninger
- Kontaktopplysninger til personvernombudet (hvis relevant)
- Formålet med behandlingen av personopplysningene
- Det vitenskapelige formålet (formålet med studien)
- Det lovlige grunnlaget for behandlingen av personopplysningene
- Hvilke personopplysninger som vil bli behandlet, og hvordan de samles inn, eller hvor de hentes fra
- Hvem som vil få tilgang til personopplysningene (kategorier mottakere)
- Hvor lenge personopplysningene vil bli behandlet
- Retten til å trekke samtykket tilbake og øvrige rettigheter

Vi anbefaler å bruke vår [mal til informasjonsskriv](#).

Informasjonssikkerhet

Du må behandle personopplysningene i tråd med retningslinjene for informasjonssikkerhet og lagringsguider ved behandlingsansvarlig institusjon.

Institusjonen er ansvarlig for at vilkårene for personvernforordningen artikkel 5.1. d) riktighet, 5. 1. f) integritet og konfidensialitet, og 32 sikkerhet er oppfylt.

10.5 Intervjuguide

Sykepleiers opplevelser med terminalpleie i sykehjem under covid-19 pandemien

1. Kan du fortelle litt om deg selv? (alder, sivilstatus, barn, «yrke» o.l.)
 - a. Hvor lenge hadde du jobbet som sykepleier da covid-19-pandemien brøt ut?

2. Fortell om hvilke tanker du som sykepleier har hatt ved terminalpleie under covid-19-pandemien
 - a. Hvordan har du opplevd å arbeide som sykepleier med terminalpleie under covid-19-pandemien?

- Kan du utdype/kan du fortelle mer?

3. Hvilke utfordringer har du som sykepleier opplevd med terminalpleie under pandemien?
 - a. Pasientfokus under den terminale pleien (besøksrestriksjoner, håndtering av smitte, symptomer, lindring, pårørende).
 - b. Samarbeid med kollegaer og annet helsepersonell? (lege, andre sykepleiere, vikarer, helsefagarbeidere)

- På hvilken måte skapte det utfordringer?

4. Hvilke muligheter har du som sykepleier opplevd med terminalpleie under pandemien?
 - a. Pasientfokus under den terminale pleien (besøksrestriksjoner, håndtering av smitte, symptomer, lindring, pårørende).
 - b. Samarbeid med kollegaer og annet helsepersonell? (lege, andre sykepleiere, vikarer, helsefagarbeidere)

- På hvilken måte skapte det muligheter?

5. På hvilken måte har opplevelsen med terminalpleie under covid-19-pandemien påvirket/endret:
 - a. Arbeidssituasjon
 - b. Det sosiale livet
 - c. Helsen din

6. Har du noen spørsmål du trodde du kom til å bli spurt om, som vi ikke har spurt deg om?
 - a. Har du noe annet du vil tilføye?

