Helsepersonells erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien

-en norsk-svensk multisenterstudie

Marie Birgitte H. Skrede, Malin Nordhagen, Marie Dahlen Granrud, Vigdis Abrahamsen Grøndahl, Ann Karin Helgesen, Carina Bååth, Maria Larsson, Christina Melin Johansson, Cecilia Olsson, Maria Tillfors, Jane Österlind og Tuva Sandsdalen

Marie Birgitte H. Skrede, Hamar kommune
Malin Nordhagen, Ringsaker kommune
Marie Dahlen Granrud, Universitetet i Innlandet, Elverum
Vigdis Abrahamsen Grøndahl, Høgskolen i Østfold, Halden
Ann Karin Helgesen, Høgskolen i Østfold, Halden
Carina Bååth, Karlstads Universitet, Karlstad
Maria Larsson, Karlstads Universitet, Karlstad
Christina Melin Johansson, Mittuniversitetet i Sverige, Östersund
Cecilia Olsson, Karlstads Universitet / Lovisenberg diakonale høgskole, Oslo
Maria Tillfors, Karlstads Universitet, Karlstad
Jane Österlind, Marie Cederschiöld högskola, Stockholm
Tuva Sandsdalen, Universitetet i Innlandet, Elverum, Tuva.Sandsdalen@inn.no

Sammendrag

Kunnskap om helsepersonells erfaringer med kvalitet i palliativ omsorg under COVID-19 pandemien kan bidra til kvalitetsutvikling. Hensikten med studien var derfor å undersøke helsepersonells erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg, ved å identifisere deres erfarte styrker og forbedringsområder. Studien er en del av en norsk-svensk multisenterstudie (PaQC-C19). Totalt 268 informanter besvarte to fritekstspørsmål om styrker og forbedringsområder fra spørreskjemaet Kvalitet fra pasientens perspektiv for palliativ omsorg (KUPP-PO). Data ble analysert med kvalitativ innholdsanalyse. Funnene viste at helsepersonell strakk seg langt for å opprettholde kvaliteten i palliativ behandling og omsorg under pandemien. Forutsetninger for å kunne strekke seg langt omhandlet kategorier som samarbeid, tilgang på ressurser og støtte fra ledelsen. Informantene erfarte at det innenfor disse både var styrker og forbedringsområder. Funnene viser viktigheten av systemer som støtter helsepersonellet under pandemier og kriser, og kan også ha overføringsverdi til kontekster under ordinære forhold.

Nøkkelord

Helsepersonells perspektiv, innholdsanalyse, kvalitet, palliativ behandling og omsorg, pandemier, KUPP-PO

Fagfellevurdert artikkel

https://doi.org/10.7557/14.8018
© Forfattere(n). Denne artikkelen er lisensiert under en Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal lisens.

Innledning

Palliativ behandling og omsorg har som mål å skape best mulig livskvalitet for pasienter med livstruende sykdom, samt gi støtte til deres pårørende gjennom en holistisk tilnærming til pasientens symptomer - enten de er av fysisk, psykososial eller åndelig karakter (Helsedirektoratet, 2015; WHO, 2020b). For mange personer ble infeksjon med COVID-19 livstruende. Særlig gjaldt dette skjøre eldre og kronisk syke, ofte inneliggende i sykehjem (Eriksen et al, 2020; SOU 2022:10).

Internasjonal forskning har vist at å utøve palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien, ble erfart som svært utfordrende (Hanna et.al, 2021; Mitchinson et.al, 2021; Perdikouri et.al, 2023). Helsepersonellet opplevde blant annet at pandemien påvirket mulighetene til å utøve palliativ behandling og omsorg av god kvalitet, og at dette i mange tilfeller førte til psykisk belastning (Benfante et.al, 2020; Bradshaw et.al., 2022). Isolering av pasienter i livets sluttfase, redusert tilgang på medisiner og redusert ivaretakelse av pårørende grunnet besøksrestriksjoner er noen av utfordringene som nevnes i en rapport fra SINTEF (Melby et.al, 2020). I Norge og Sverige utøves palliativ behandling og omsorg i både primær- og spesialisthelsetjenesten (NOU 2017:16; Socialstyrelsen, 2016). COVID-19 pandemien la et stort press på helsevesenet på grunn av den økende byrden av alvorlig syke og døende pasienter. Dette skapte også utfordringer i helseinstitusjoner hvor palliativ behandling og omsorg daglig utøves til pasienter med andre livstruende sykdommer. I norsk helsevesen ble det blant annet iverksatt smitteverntiltak som besøksrestriksjoner, avstandsanbefalinger og bruk av smittevernsutstyr (NOU 2021:6). Sverige valgte derimot en strategi basert på frivillig etterlevelse av råd og anbefalinger. Denne tilnærmingen ga befolkningen større grad av personlig frihet enn i mange andre land, men ble kombinert med utilstrekkelige og forsinkede tiltak for å beskytte eldre og andre risikogrupper (SOU 2022:10). Utredningen fremhever at fravær av en plan for eldreomsorgen, manglende smittevernsutstyr og kompetanse, samt en stor andel skrøpelige eldre, bidro til at institusjoner for eldre ble særlig hardt rammet under den første smittebølgen våren 2020. (SOU 2022:10).

Kvalitet i helsetjenesten er et komplekst begrep og beskrives som en avgjørende faktor for å oppnå bedre helse og økt pasienttilfredshet i befolkningen (WHO, 2020a). Helsetjenester av god kvalitet skal være virkningsfulle, trygge og sikre, involvere brukerne og gi dem innflytelse, være samordnet og preget av kontinuitet, utnytte ressursene på en god måte, og være tilgjengelige og rettferdig fordelt (Helsedirektoratet, 2018; WHO, 2020a). I forkant av pandemien, publiserte WHO, OECD og Verdensbanken en oversikt som beskriver viktigheten av kvalitet i helsetjenesten. Oversikten viser til stadige eksempler på redusert kvalitet i helsetjenesten, også i rike land med et velfungerende helsevesen. Videre understrekes verdien av helsepersonells og pasienters erfaringer for å sikre kvalitetsforbedringsarbeid (WHO et.al, 2019).

Det finnes flere internasjonale studier gjennomført under og i etterkant av pandemien relatert til helsepersonells erfaringer. Studiene viser at helsepersonell opplevde det utfordrende å utøve omsorg generelt og palliativ behandling og omsorg spesielt under pandemien (Benfante et.al, 2020; Bradshaw et.al., 2022; Hanna et.al, 2021; Melby et.al, 2020; Mitchinson et.al, 2021; Perdikouri et.al, 2023; Granrud et.al, 2023). Kjennetegn ved flere av disse studiene er at de omhandler hvordan pandemien påvirket helsepersonell. De har blant annet pekt på at pandemien bidro til organisatoriske endringer med økt arbeidsbyrde, smittevernrestriskjoner og mangel på utstyr som fikk konsekvenser for pasientene, pårørende og helsepersonell (Melby et.al, 2020) og økt forekomst av stress og traumer for helsepersonell (Benfante et.al, 2020) samt bidro til moralsk stress og utbrenthet (Bradshaw et.al., 2022). Studier fra palliativ kontekst finner tilsvarende (Perdikouri et.al, 2023; Mitchinson et.al, 2021). Færre studier har undersøkt hvordan helsepersonell erfarte kvaliteten ved den palliative behandlingen og omsorgen. En studie som inkluderte data fra media, statlige dokumenter of intervju med helsepersonell i England fant at muligheten for å gi palliativ behandling og omsorg ble endret og gjorde at helsepersonell måtte finne nye måter å gi omsorg på samt justere målene for omsorgen, der kommunikasjon og lindrende tiltak ble prioritert (Mitchinson et.al, 2021). En annen studie fra England, fant praktiske og moralske barrierer for utøvelsen av palliativ behandling og omsorg, som eksempelvis; økende antall pasienter og redusert antall helsepersonell samt bruk av digitale plattformer for å gi sensitiv informasjon (Hanna et.al, 2021). Oppsummert dominerer forskning fra USA og Storbritannia. Det finnes omfattende forskning om hvordan helsepersonell har blitt påvirket under pandemien, men det er få studier som beskriver deres erfaringer med hvordan kvaliteten på palliativ behandling og omsorg ble påvirket under pandemien, uavhengig av type omsorg og kontekst. Det etterlyses også flere kvalitative studier (Granrud et.al, 2023). Denne studien kan bidra med å beskrive styrker og forbedringsområder når det gjelder kvalitet i palliativ behandling og omsorg i en nordisk kontekst. Dette er viktig for å gi retning til videre kvalitetsarbeid generelt, men også for å møte fremtidige kriser og pandemier.

Hensikten med studien var å undersøke helsepersonells erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under pandemien, gjennom å identifisere deres erfarte styrker og forbedringsområder.

Metode

Design

Denne studien baserer seg på data fra to fritekstspørsmål fra spørreskjemaet Kvalitet fra pasientens perspektiv for palliativ omsorg (KUPP-PO/QPP-PC) (Sandsdalen et.al., 2015; Sandsdalen et.al., 2020), samlet inn i Norge og Sverige. Studien er en del av en større norsk-svensk multisenterstudie, Palliative Quality

Care – C19 (PaQc-C19), som har resultert i flere publikasjoner. Kvantitative data fra norske informanter fra dette spørreskjemaet er tidligere publisert i en kvantitativ tverrsnittstudie (Granrud et.al, 2023).

Data fra fritekstspørsmålene i denne studien ble analysert med bruk av kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim og Lundman, 2004; Graneheim et.al, 2017). De to fritekstspørsmålene omhandlet faktorer helsepersonellet identifiserte som styrker og forbedringsområder i palliativ behandling og omsorg under pandemien. Dette for å få en mer utfyllende forståelse for helsepersonells erfaringer med kvaliteten. Rapporteringsretningslinjene for kvalitative studier fra COREQ ble anvendt (Tong et.al, 2007).

Rekruttering og utvalg

Deltakerne ble rekruttert fra primær- og spesialisthelsetjenesten i Norge (Østfold, Oslo og Innlandet) og Sverige (Stockholm og Värmland). Fra spesialisthelsetjenesten ble det inkludert medisinske og kirurgiske avdelinger, intensivavdelinger og spesialiserte palliative avdelinger i sykehus. Fra primærhelsetjenesten ble det inkludert generelle sykehjemsavdelinger, omsorgsboliger og skjermede enheter for personer med demens, samt spesialiserte enheter for palliasjon i sykehjem.

Rekrutteringen ble basert på et bekvemmelighetsutvalg av avdelingstypene nevnt ovenfor og at de skulle representere både by og distriktsområder. Ledere ved foretak og avdelinger som godkjente deltagelse i studien ble bedt om å videresende e-post til ansatte som oppfylte inklusjonskriteriene med informasjon om studien og med en lenke til spørreskjemaet. Ansatte ble invitert til deltagelse med bakgrunn i følgende inklusjonskriterier: helsepersonell som hadde erfaring med palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien. De trengte ikke å ha jobbet med pasienter med påvist COVID-19 infeksjon. Avdelinger hvor de ansatte hadde begrenset tilgang til PC og e-post på arbeidsplassen, fikk spørreskjemaet utdelt i papirform. Dette gjaldt 39 deltakere fra Norge og 222 fra Sverige.

Utvalget bestod av 808 deltakere - 290 fra Norge og 518 fra Sverige. Av de 808 deltakerne som svarte på spørreskjemaet, svarte 282 på fritekstspørsmålene (104 fra Norge og 178 fra Sverige). Totalt 14 deltagere ble ekskludert grunnet ikke-substansielt innhold i begge fritekstsvarene. Ikke-substansielt innhold ble vurdert som enstavelsesord som "ja" og "nei", samt kortere meningsenheter som ikke lot seg analysere: "jag kan inte bedöma detta" og "jeg er fornøyd". Totalt 268 deltagere har bidratt til datamaterialet i denne studien. Deltagere som svarte med substansielt innhold på minimum ett av spørsmålene ble inkludert. I alt 153 deltakere svarte på begge fritekstspørsmålene, og 115 svarte på ett av dem. Deltakerne besto av ulike grupper helsepersonell med overvekt av sykepleiere (52.6%), hvor de fleste var kvinner (90.6%). For utfyllende detaljer om karakteristikker ved utvalget, vises det til tabell 1.

Tabell 1. Oversikt over utvalget

Informanter (N=268)		
Alder	20-86	
	n (%)	**Ikke svart**
Land		
Norge	100 (37,3)	
Sverige	168 (62,6)	
Kjønn		
Kvinne	243 (90,6)	
Mann	25 (9,3)	
Yrke		**1**
Sykepleier	141 (52,6)	
Helsefagarbeider/assistent	107 (39,9)	
Annet (lege, fysioterapeut og ergoterapeut)	19 (7,0)	
Arbeidssted		
Sykehjem/omsorgsbolig	130 (48,5)	
Palliative enheter i spesialist- og kommunehelsetjenesten	28 (10,4)	
Sykehus	110 (41,0)	
Arbeidserfaring innen helse- og omsorgstjenester		**1**
Mindre enn 18 mnd.	23 (8,5)	
Fra 18 mnd. til 5 år	78 (29,1)	
Fra 5 – 10 år	71 (26,4)	
Mer enn 10 år	96 (35,8)	
Relevant utdanning innen palliasjon		**3**
Ja	172 (64,1)	
Nei	73 (27,2)	

Datainnsamling

Datainnsamlingen foregikk mellom august og desember 2021. Spørreskjemaet (160 spørsmål) hadde til hensikt å undersøke helsepersonells perspektiv på kvalitet og psykososialt arbeidsmiljø i palliativ omsorg. I denne studien anvendes data fra utvalgte demografiske variabler, samt to fritekstspørsmål fra kortversjonen av instrumentet KUPP-PC. KUPP-PC er et psykometrisk evaluert og validert instrument som er utviklet for å måle erfaringer med kvalitet i palliativ behandling og omsorg fra pasientens perspektiv i ulike kontekst (Sandsdalen et al., 2015). Det er utviklet en kortversjon av KUPP-PC (24 spørsmål) (Sandsdalen et.al, 2020) som har vært anvendt for å måle helsepersonells erfaringer med kvalitet i palliativ

behandling og omsorg på pasientens vegne (Olsson et.al, 2021; Granrud et.al, 2023). De to siste spørsmålene i KUPP-PC er følgende fritekstspørsmål, som datagrunnlaget i denne studien er basert på:

1. Jeg er spesielt fornøyd med hvordan den palliative pleien og omsorgen har vært under COVID-19 pandemien når det gjelder:

2. Jeg foreslår følgende forbedringer i palliativ pleie og omsorg under COVID-19 pandemien eller ved kommende pandemier/kriser:

Analyse

Dataene er analysert etter trinnene i Graneheim og Lundmans innholdsanalyse med induktiv tilnærming (Graneheim og Lundman 2004, Graneheim et.al, 2017). Analyseprosessen ble innledet ved at dataene ble gjennomlest individuelt av forfatterne (MS, MN og TS). For å etablere et inntrykk av materialet, ble refleksjoner notert underveis. Deretter utarbeidet førsteforfatterne (MS og MN) tabeller hvor de svarene fra fritekstspørsmålene som var i tråd med hensikten med denne studien, ble identifisert og satt inn som meningsbærende enheter i tabellen. Videre ble de meningsbærende enhetene kondensert til meningsenheter og deretter kodet. Trinnene i analyseprosessen ble først utført individuelt, før forfatterne kom sammen og kodene ble sammenliknet. Likheter og ulikheter ble nøye diskutert og evaluert for å oppnå konsensus (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et.al, 2017). Dette var en dynamisk prosess hvor forfatterne beveget seg frem og tilbake i datamaterialet. Et eksempel vises i Tabell 2.

Tabell 2. Eksempel fra analyseprosessen.

Meningsenhet	Kondensering	Kode	Kategori
Samarbetet har fungerat väldigt bra under pandemin.	Samarbeidet fungerte bra	Samarbeid	Samarbeid med pasient, pårørende og mellom kollegaer

De fire kategoriene som fremkom reflekterte tydelige variasjoner i informantenes erfaringer. I hver kategori ble det identifisert både styrker og forbedringsområder. I noen tilfeller ble kategoriene erfart som styrker, mens andre informanter beskrev de samme kategoriene som forbedringsområder.

Etiske hensyn

Multisenterstudiet er vurdert og godkjent av tidligere Norsk senter for forskningsdata (NSD), nå SIKT - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Referansenummer 838156 og 634351), og Etikprövningsmyndigheten Sverige (dnr 2021-01623). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert at prosjektet ikke var søknadspliktig (Referansenummer: 185167). Prosjektet ble gjennomført i tråd med forskningsetiske prinsipper i Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2024) og i etiske retningslinjer

for sykepleieforskning i Norden (Sykepleiernes Samarbeid i Norden, 2003). Deltakerne ble skriftlig informert om prosjektets formål og at data kan brukes til flere formål innen multisenterstudien, frivillig deltakelse og at samtykke kan trekkes tilbake når som helst. Alle deltakere signerte samtykkeskjema i forkant av spørreundersøkelsen.

Funn

Analysen avdekket fire kategorier: Samlet beskriver dette helsepersonellets erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under pandemien og hva helsepersonell erfarte som styrker og forbedringsområder ved omsorgen. De fire kategoriene beskriver de forutsetningene og begrensningene helsepersonellet erfarte at påvirket muligheten til å kunne strekke seg langt for å opprettholde kvalitet i palliativ behandling og omsorg.

Tabell 3. Oversikt over de fire kategoriene.

Helsepersonellet strakk seg langt for å opprettholde kvaliteten	Tilgang på ressurser bidro til kvalitet	Samarbeid med pasient, pårørende og mellom kollegaer	Varierende støtte og informasjon fra ledelsen

Helsepersonellet strakk seg langt for å opprettholde kvaliteten

Det kom frem at det var store utfordringer med å opprettholde kvaliteten i palliativ behandling og omsorg under pandemien, men at helsepersonellet møtte disse utfordringene med en stor innsats og engasjement. En informant fra en kirurgisk avdeling beskrev det på denne måten: *Många har ställt upp mer än vad som är mänskligt och verkligen ansträngt sig för att det ska bli så bra det bara går under omständigheterna.* (Informant nr. 333). I mange tilfeller erfarte helsepersonellet at kvaliteten i palliativ behandling og omsorg under pandemien ble opprettholdt. Det var allikevel også mange informanter som erfarte at kvaliteten ble opprettholdt når det kom til lindring av fysiske symptom, mens pasientens psykososiale behov kunne blitt ivaretatt på en bedre måte. Dette ble beskrevet av en informant fra en intensivavdeling på følgende måte: *Tar vare på pasienten fysisk, men den psykiske delen kunne vært bedre.* (Informant nr. 222). Videre beskriver en informant fra en medisinsk avdeling dette slik: *Den gode samtalen blir nedprioritert grunnet arbeidspress og psykisk utmattelse.* (Informant 114).

En gjennomgående erfaring i denne kategorien var hvordan mange informanter beskrev at helsepersonellet viste stor fleksibilitet når det gjaldt å finne løsninger for å navigere i en ny arbeidshverdag. Informantene nevnte særlig fleksibel håndtering

av besøksrestriksjoner som et område hvor helsepersonellet strakk seg langt for å imøtekomme pasienters og pårørendes behov. En informant fra en sykehjemsavdeling skrev følgende: *At vi har vært fleksible og løsningsorienterte når det kommer til å ta imot besøk av pårørende. Ingen har måtte dø alene uten pårørende på tross av pågående pandemi.* (Informant nr. 281). På den andre siden fremkom det av flere at besøksrestriksjonene ble erfart som en styrke for pleiemiljøet på enkelte sykehjemsavdelinger. En informant fra en avdeling for personer med demens erfarte at restriksjonene førte til mer ro i avdelingen som kom pasientene til gode, og beskrev det på denne måten: *Det var ro i avdelingen under pandemien. Mindre besøk førte til fredeligere dager og for mange demente gav det økt livskvalitet*. (Informant nr. 150). Samtidig erfarte informantene at tilrettelegging for besøk fra pårørende også var et klart forbedringsområde. Mange informanter erfarte her at det var behov for tydeligere og enhetlige retningslinjer. En informant fra en medisinsk avdeling i spesialisthelsetjenesten beskrev det slik: *Ha samma rutiner avseende närstående och deras besök för hela sjukhuset, så att om patienterna byter avdelning inte har olika rutiner för anhöriga (om de får komma på besök, hur många och när).* (Informant nr. 363).

Tilgang på ressurser bidro til kvalitet

Mange informanter beskrev hvordan tilgang på ressurser påvirket muligheten til å utøve palliativ pleie og omsorg av god kvalitet. Informantene erfarte tilgang på ressurser i form av tilgjengelig personale, personale med spesialisert kompetanse, samt tilgang på smittevernutstyr og tilrettelagte lokaler som både styrker og forbedringsområder. Det ble erfart som en styrke at ressurser i form av økt bemanning i mange tilfeller sørget for bedre tid til pasienten som bidro til at kvaliteten på omsorgen erfartes som god. En informant fra infeksjonsmedisinsk avdeling beskrev erfaringen slik: *Vi har vært bedre bemannet under pandemien, slik at man har hatt bedre/mer tid sammen med pasienten hvis pårørende ikke har kunnet være til stede*. (Informant nr. 37). På den andre siden ble det også erfart at bemanning var et forbedringsområde. En informant, også fra infeksjonsmedisinsk avdeling beskrev den erfarte mangelen på personale på denne måten: *Mer personal som kan finnas där för patienten i livets slutskede (speciellt när anhöriga inte kan eller får det).* (Informant nr. 306)

Ressurser i form av kompetanse ble hyppig nevnt av informantene som både en styrke og et forbedringsområde. Flere informanter erfarte at helsepersonell med videreutdanning innen palliasjon bidro til bedre kvalitet på den palliative behandlingen og omsorgen, som beskrevet av en informant ved en kommunal sykehjemsavdeling: *(..) arbeidsplassen har noen videreutdannede innen palliasjon som har bidratt til bedre pleie.* (Informant nr. 283). Kompetanse innen palliasjon var savnet av flere informanter. To informanter, henholdsvis fra en medisinsk avdeling og en sykehjemsavdeling beskrev det slik: *Egne palliative pleiere som følger opp pasienten. God kunnskap om lindring av de spesifikke problemer er*

viktig. (Informant nr. 106) og *Öka kompetensen hos vårdpersonalen avseende palliativ vård inom geriatrik.* (Informant nr. 498). I tillegg erfarte flere informanter at de hadde fått hevet sin kompetanse i palliasjon gjennom å jobbe med pasienter med palliative behov under pandemien.

Samtidig ble det beskrevet en tydelig variasjon der noen avdelinger hadde god tilgang på ressurser, mens andre informanter erfarte tilgangen som dårlig. Særlig nevnes tilgang på smittevernutstyr, bemanning og lokaler. En informant fra en sykehjemsavdeling for personer med demens erfarte forbedringsområdene på denne måten: *Rett kompetanse, tilrettelagt for smitteavdelinger og håndtering av smittevask, utstyr. Vanskelig å opprettholde på en avdeling som ikke er tilrettelagt bygningsmessig.* (Informant nr. 128).

Samarbeid med pasient, pårørende og mellom kollegaer

I denne kategorien fremkom det at mange informanter erfarte at samarbeidet mellom kollegaer innad i personalgruppen og på tvers av tjenestenivåer styrket kvaliteten på arbeidet. Flere informanter beskrev hvordan samarbeidet bidro til økt kunnskap blant personalet samt økt sikkerhet i pleien. To informanter, henholdsvis fra en intensivavdeling og en onkologisk avdeling, beskrev det på følgende måte: *I tillegg har samarbeid på tvers bidratt til flere positive effekter og økt kunnskap* (Informant nr. 84) og *Samarbetet har fungerat väldigt bra under pandemin. Vi har ställt upp för varandra och erbjudit en god och patientsäker vård trots ett pressat arbetsklimat*. (Informant nr. 406).

Samarbeidet i personalgruppen trekkes også frem som en styrke når det kommer til kollegastøtte. En informant fra infeksjonsmedisinsk avdeling erfarte det slik: *Hur alla kollegor ställde upp och hjälpte varandra. Hur man fanns där för varandra och kunde gråta ut tillsammans i korridoren*. (Informant nr. 309)

På en annen side ble samarbeidet også trukket frem som et forbedringsområde av andre informanter. De erfarte utfordringer med kontinuitet – særlig på grunn av lite tilstedeværelse av leger og sykepleiere. To informanter fra en sykehjemsavdeling og en onkologisk avdeling beskrev dette som et tydelig forbedringsområde på denne måten: *Forholde seg til kun en lege og ikke ulike hver dag* (Informant nr. 282) og *Första vågen hade riktigt dålig planering för vårdandet. Det gav sämre kontinuitet.* (Informant nr. 415). Videre ble det blant annet nevnt tverrfaglige dialoger om behandlingsnivå og bedre muligheter til å kommunisere med kolleger på smitterom. Det var særlig de svenske informantene som erfarte at personalgruppen ble splittet og kolleger ble flyttet, og at dette gikk utover samarbeidet. En informant fra onkologisk avdeling beskrev det på denne måten:

> *Sammanhållen personalgrupp som känner varandra sedan tidigare! Det går inte att bara plocka några personal från varje klinik, som ej känner varandra och tro att det ska fungera och vara patient- och*

> *arbetsmiljösäkert. (...) Alla var nya jämt och ingen ville vara där, man visste inte vem man jobbade med för man kände inte varandra (Informant nr. 412).*

Flere informanter beskrev også viktigheten av å ha et godt samarbeid med pasient og pårørende, blant annet ved å bedre inkludere pasient og pårørende i behandlingsbeslutninger. Mange informanter beskrev hvordan besøksrestriksjoner under pandemien vanskeliggjorde dette. Det ble beskrevet av en informant fra medisinsk avdeling i spesialisthelsetjenesten på denne måten:

> *Aktualisera patienten som en samarbetspartner i högre utsträckning. Tydlig och förståelig information till patienten/närstående om situationen och prognos så att de kan göra ett välgrundat val i hur de vill ha det och låta det vara utgångspunkten för all vård/omvårdnad. (Informant nr. 366)*

Varierende støtte og informasjon fra ledelsen

I denne kategorien varierte erfaringene mellom landene. De norske informantene erfarte at de ble godt ivaretatt av ledelsen gjennom god informasjon og tilstedeværelse, og at dette var viktig for å kunne gi palliativ behandling og omsorg av god kvalitet. Dette er beskrevet av en informant fra en sykehjemsavdeling på denne måten: *Sjefen var ofte til stede. Informerte så godt den kunne. Vi ble sett, hørt og tatt vare på.* (Informant nr. 157). Videre erfarte de norske informantene i utstrakt grad at ledelsen hadde god og tydelig kommunikasjon om forventninger. Dette ble erfart slik av en informant fra en palliativ avdeling i spesialisthelsetjenesten: *Håndteringen fra ledelse og kollegaer ved raskt endrede smittesituasjoner. Tydelig kommunikasjon om hva som er forventet.* (Informant nr. 234).

Blant de svenske informantene, løftes støtte og informasjon fra ledelsen i mindre grad frem som et område som fungerte godt under pandemien. Derimot ble det hyppig identifisert som et område med forbedringspotensial, som beskrevet av en informant fra onkologisk avdeling: *Information är en färskvara. Önskar att chefen återkommande uppdaterat angående source-control/riktlinjer.* (Informant nr. 427). Kommunikasjonsferdigheter hos ledelsen ble hyppig nevnt som et område for forbedring av de svenske informantene. En informant fra en sykehjemsavdeling beskriver det på denne måten: *Öka kompetens hos enhetschefer avseemde kommunikation til medarbetare om beslut.* (Informant nr. 498). En annen informant, også fra sykehjem, beskrev et økt behov for støtte og informasjon for å kunne ivareta pasientene på best mulig måte:

> *Upplevde stor rädsla initialt i vården av dessa patienter. Främst för att de var så sjuka och även rädsla för att själv bli smittad. Föreslår mer psykologiskt stöd i arbetslaget. Debreefing. Mer information/stöd i hur man omvårdnadsmässigt tar hand om patienten (Informant nr. 507).*

Diskusjon

Funnene som er presentert har gitt en beskrivelse av helsepersonells erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien, samt identifisert styrker og forbedringsområder med omsorgen på tvers av ulike kontekster. Dette kan være verdifull kunnskap for kvalitetsutviklingsarbeid og grunnlag for videre forskning.

Samlet beskriver funnene at helsepersonellet måtte håndtere en arbeidshverdag med stor fysisk og emosjonell belastning. Dette støttes av funn fra tidligere studier som har vist at helsepersonells profesjonelle og moralske engasjement styrket den palliative behandlingen og omsorgen pasienter fikk under pandemien. Flere studier beskriver også hvordan helsepersonellets ansvarsfølelse bidro til at de ofte satte pasientens behov foran sine egne (Copel et.al, 2022; Podgorica et.al, 2022; Spacey et.al, 2021). At helsepersonell strekker seg langt for å ivareta pasientens behov er imidlertid ikke ny kunnskap. Ingstad (2010) beskriver at helsepersonell i pressede arbeidssituasjoner avstår fra å ta pauser samt jobber overtid, for å imøtekomme pasienters behov. Wallerstedt og Andershed (2007) viser videre til at helsepersonell måtte anstrenge seg for å opprettholde kvalitet i palliativ behandling og omsorg også før pandemien, og nevner blant annet knapphet på ressurser som bemanning og kompetanse som en årsak. Litteraturen sier i tillegg at helsepersonell som ikke får utøvd den palliative omsorgen de ønsker kan oppleve emosjonelt stress (Ternestedt og Andershed, 2020). Og mange blir slitne på grunn av høy arbeidsbelastning over tid.

Det er kjent at nordiske land har en stadig aldrende befolkning (Nordic Statistics, 2023). Helsepersonellkommisjonen (NOU 2023:4) har beskrevet hvordan de demografiske endringene vil føre til et økt press på helse- og omsorgstjenestene i fremtiden og viser til at Norge kan komme til å mangle over 50.000 sykepleiere og helsefagarbeidere frem mot 2040. I Sverige ser man en lignende trend (Socialstyrelsen, 2024). Samtidig vektlegges det at en allerede nå ser utfordringer med å rekruttere og beholde helsepersonell. Skjøstad (2017) viser videre til at en av fem sykepleiere i Norge ikke jobber i helse - og omsorgstjenesten og COVID-19 pandemien synes å ha økt denne utfordringen ytterligere (Socialstyrelsen, 2024; Meld. St. 5 (2023-2024); Meld. St. 9 (2023-2024)). I en medlemsundersøkelse av Norsk Sykepleierforbund (2023) sier nesten 18 prosent av sykepleierne at de ønsker å slutte i helsevesenet. Mange vektlegger særlig stor arbeidsbelastning som en årsak. Både internasjonale og nasjonale rapporter som omhandler mangelen på helsepersonell i fremtiden presiserer viktigheten av å iverksette tiltak for å beholde helsepersonellet samt for videre rekruttering (WHO, 2022; NOU 2023:4). Helsepersonellet trekkes også frem som en viktig del av helseberedskapen i fremtidens pandemier og kriser og dette tydeliggjør ytterligere behovet for å beholde og rekruttere helsepersonell (Meld. St. 5 (2023-2024)). Videre vet man at helsevesenet er pliktig til å yte helsetjenester av god kvalitet - selv under kriser

(Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999) og at palliativ behandling og omsorg beskrives som en integrert del av et helsevesen av god kvalitet (WHO et.al, 2019). Sett i lys disse utfordringene og studiens funn, kan det derfor være avgjørende å fremme helsepersonellets muligheter til å utøve behandling og omsorg av god kvalitet også innen palliasjon. I funnene er det beskrevet flere forutsetninger som helsepersonellet erfarte at fremmet mulighetene til å opprettholde kvaliteten i palliativ behandling og omsorg under pandemien.

Palliativ behandling og omsorg av god kvalitet tar blant annet sikte på å lindre pasientens fysiske og psykososiale plager (WHO, 2020b). Våre funn indikerer at pasienter i stor grad mottok god lindring mot sine fysiske symptomer, mens de psykososiale behovene havnet i andre rekke. Dette beskrives også fra internasjonale studier (Hanna et.al, 2021). Det å få være sammen med sine nærmeste i livets sluttfase er en viktig del i den psykososiale ivaretakelsen hos en pasient i palliativ fase og dens pårørende (Henoch, 2020; WHO, 2020b). Under COVID-19 pandemien ble denne muligheten begrenset grunnet besøksrestriksjoner. I våre funn er det beskrevet at helsepersonellet erfarte uklare retningslinjer knyttet til besøksrestriksjonene som et forbedringsområde. Samtidig erfarte helsepersonellet det som en styrke at ledelsen og kolleger var fleksible og løsningsorienterte slik at pasienter og pårørende fikk tatt farvel med hverandre. Fra internasjonale studier er det beskrevet det samme. Mitchinson et.al. (2021) beskriver at til tross for tilgang på telefon eller andre digitale kommunikasjonsløsninger, ble det ofte erfart som nødvendig å sørge for at pårørende fikk være fysisk til stede for å ta farvel med sine nærmeste, selv om det betød at man måtte bryte reglene. Det kan tenkes at det oppleves som tilfredsstillende å imøtekomme et slikt behov. Samtidig indikerer studier at helsepersonell opplevde økt stress ved å måtte gjøre individuelle vurderinger (Hanna et.al, 2021). Dette kan være en av årsakene til at det også ble erfart at det var utfordrende med uklare retningslinjer, samt at mange uttrykte et ønske om å begrense bruken av besøksrestriksjoner for pasienter i palliativ fase og deres pårørende ved kommende pandemier eller kriser.

I Norden som gjerne kjennetegnes av en velutviklet velferdsstat med universell helsedekning, har tilgangen på ressurser som smittevernutstyr og medisinskteknisk utstyr vært relativt god sammenlignet med andre land og regioner (Thualagant et.al, 2023). Til tross for dette indikerer våre funn at det ble erfart en betydelig ulikhet i tilgangen på ressurser på tvers av de ulike avdelingene. Helsepersonellet beskrev særlig ulike erfaringer med tilgang på smittevernutstyr, og det ble erfart som et stressmoment. Dette underbygges av funn i internasjonale studier som viser hvordan pandemiens påvirkning på global økonomi og tilgjengelighet av ulike typer smittevernutstyr, tvang helsevesenet til å kutte ned på bruken av utstyr. Mangelen på ressurser kan føre til unødig stress og risiko for helsepersonellet, samt begrense deres evne til å tilby palliativ behandling og omsorg av høy kvalitet (Perdikouri et.al, 2023). Videre beskrives det i funnene at flere informanter erfarte at det var

behov for å oppgradere bygningsmassen. Helsedirektoratet (2020) beskriver også dette behovet særlig i kommunesektoren. De viser til at det er et stort behov for å modernisere og rehabilitere eksisterende bygg. COVID-19 pandemien har gjort dette behovet mer presserende.

Samarbeid både innad i personalgruppen og på tvers av tjenestenivåer ble i mange tilfeller erfart av helsepersonellet som en styrke. Innad i personalgruppen har helsepersonell måttet samarbeide tett. I våre funn trekkes særlig støtten og samarbeidet med kolleger frem som et område som fungerte godt under pandemien. Dette underbygges i internasjonale studier som beskriver hvordan samarbeid og solidaritet ble erfart som svært viktige forutsetninger når det kom til å håndtere emosjonelt stress under pandemien (Mitchinson et.al, 2021; Podgorica et.al, 2022). Det kan tenkes at samarbeidet har vært med på å bidra til at man raskt kunne tilpasse seg endringene og utfordringene pandemien medførte. Samtidig har samarbeidet åpnet for muligheter til å adressere flere strukturelle utfordringer. Kontinuitet blant leger og sykepleiere ble nevnt som en utfordring av informantene. Gjevjon et.al (2013) beskriver hvordan kontinuiteten påvirker pasienters og særlig pårørende opplevelse av kvalitet i tjenesten. Det vektlegges særlig at kontinuiteten påvirkes av at pasienter må forholde seg til mange pleiere. Studiens funn indikerer at helsepersonellet erfarte at kontinuiteten blant leger og sykepleiere var et forbedringsområde. Palliasjon er et fagområde med stort fokus på tverrfaglighet og kontinuitet er derfor viktig (Helsedirektoratet, 2015; WHO, 2016). Dette bekreftes også i andre studier (Hudson et.al, 2019). Videre ble det erfart at det var uheldig å omplassere helsepersonell til andre avdelinger da dette gikk utover samarbeidskulturen. Internasjonale studier har tidligere adressert omplassering av helsepersonell som en nødvendighet i krisetider med forslag om å etablere en fadderordning for å sikre god ivaretakelse av omplassert helsepersonell (Hanna et.al, 2021). Det etterlyses et bredere samarbeid og inkludering av pasient og pårørende i beslutningsprosesser. Studier viser at dette er en utfordring også i normale tider (Symmons et.al, 2023). Under pandemier og kriser kan det tenkes at dette er særlig utfordrende. Dette kan skyldes færre muligheter for fysiske møter på grunn av besøksrestriksjoner og strenge smitteverntiltak. Samtidig viser studier at helsepersonell har behov for økt kompetanse for å sikre kvalitet innen palliativ behandling og omsorg, blant annet når det kommer til å tilrettelegge for pasientens beslutningstaking (Hökka et.al, 2020; Stjernswärd et.al, 2007). Helsedirektoratet (2023) beskriver blant annet forhåndssamtaler som et viktig ledd i å ivareta pasientens ønsker og behov for sin siste tid og sier videre til at denne kompetansen må heves både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Et annet funn i studien er de ulike erfaringene som kommer frem når det kommer til støtte og informasjon fra ledelsen. Det beskrives i internasjonale studier at god ledelse i helsevesenet under en pandemi eller krise er viktig for å skape et positivt arbeidsmiljø og fremme samarbeid (Cocoran et.al, 2023). Ledere må være lydhøre

overfor helsepersonellets behov, tilby støtte og veiledning, samt dele informasjon og tilby muligheter for kommunikasjon (Beilstein et.al, 2021). I våre funn erfarte de norske informantene lederskapet som en styrke og viste til en støttende og tydelig ledelse. De svenske informantene erfarte derimot at lederskapet har et klart forbedringspotensial. En årsak til denne store ulikheten mellom landene kan være de ulike strategiene innledningsvis i pandemien, og hvordan dette kan ha fått konsekvenser for helsetjenestens belastning og helsepersonellets arbeidsforhold. Sverige hadde i starten en mer liberal tilnærming med færre restriksjoner, mens Norge raskt innførte strenge smittevernstiltak (NOU 2021:6; SOU 2022:10). Svantesson et. al. (2022) beskriver at dette førte til at svenske helsearbeidere og ledere opplevde et høyere arbeidspress, særlig under den kraftige smittebølgen våren 2020. Dette kan derfor ha påvirket både opplevelsen av støtte fra ledelsen og graden av tillit hos de svenske informantene, og kan kanskje bidra til å forklare funnene i denne studien.

Samlet underbygger funnene verdien av å ha tilgjengelige systemer som støtter helsepersonellets mulighet til å utøve palliativ behandling og omsorg av god kvalitet under pandemier og kriser, både når det gjelder tilgjengelighet av ressurser, samarbeid og støtte fra ledelsen. Dette kan dreie seg om tiltak som å etablere beholdninger av smittevernutstyr som sikrer tilstrekkelig og rettferdig tilgang, samt sikre bemanning og kompetanse. Videre kan det omhandle andre tiltak som tilrettelegging for kollegastøtte gjennom debrifing og etiske refleksjoner. Det kan også innebære at ledelsen tilrettelegger for møtepunkter for informasjon.

Studiens styrker og begrensninger

Studien har bidratt til å identifisere helsepersonells erfarte styrker og forbedringsområder med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien på tvers av ulike kontekster. Det brede utvalget av kontekster styrker studiens overførbarhet. Studien representerer også en nærhet til pasientpopulasjonen da den ble utført på steder hvor pasienter med behov for palliativ behandling og omsorg befant seg under COVID-19 pandemien. Da det er lite nordisk forskning som tar for seg det samme brede utvalget og kontekster, kan denne studien ha bidratt til ny empirisk litteratur på området.

Forforståelsen til forfatterne kan påvirke påliteligheten av funnene. Forskergruppen har erfaring med palliativ behandling og omsorg fra både før, under og etter pandemien, samt erfaring med forskning innen palliasjon og psykologi. En styrke ved studien var at analysearbeidet først ble utført individuelt for deretter å bli gjennomført gjennom kontinuerlig dialog for samlet komme frem til innhold og benevnelse av kategoriene, og å sikre at funnene var i tråd med det informantene hadde beskrevet i spørreskjemaet.

Studien har også sine begrensninger. Det var et lavt antall deltagere som svarte på fritekstspørsmålene (N=282). Dette kan skyldes det store antallet spørsmål (N=158) før de to fritekstspørsmålene. I tillegg kan det skyldes at det oppstod en ny smittebølge under datainnsamlingen som kan ha gjort at helsepersonellet måtte nedprioritere og svare på spørsmålene. På den andre siden er spørreskjemaet basert på validerte instrumenter, og det ble også pilottestet av representanter, henholdsvis tre norske og tre svenske, fra de ulike kontekstene. I Norge var dette to fagsykepleiere i spesialisthelsetjenesten og en sykepleier ved utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. I Sverige ble dette gjennomført av to kliniske lektorer med erfaring i palliativ behandling og omsorg i kommunehelsetjenesten, samt en sykepleier fra medisinsk avdeling. I pilottesten fremkom det at spørreskjemaet var omfattende, men opplevdes likevel enkelt å forstå og relativt raskt å fylle ut.

Datamaterialet inkluderte helsepersonell fra både spesialist- og kommunehelsetjenesten og fra rurale og urbane strøk. En begrensning ved fritekstsvar er at dataene ikke blir like rike og detaljerte som ved gjennomføring av eksempelvis et intervju. Det ble derfor vurdert at den beste tilnærmingen var å analysere datamaterialet samlet og ikke for hvert av tjenestenivåene, tjenestetypene eller geografi. Med en slik tilnærming kan man likevel fange variasjoner.

Konklusjon

Studien beskriver helsepersonells erfaring med kvalitet i palliativ behandling og omsorg under COVID-19 pandemien. Videre har studien identifisert styrker og forbedringsområder med palliativ behandling og omsorg under pandemien. Dette kan anses som verdifull kunnskap for kvalitetsforbedringsarbeid i møte med nye pandemier og kriser. For å opprettholde kvaliteten i palliativ behandling og omsorg under kommende pandemier og kriser på en god måte, er det avgjørende å tilrettelegge for systemer som støtter helsepersonellet emosjonelt, fysisk og faglig i kommende pandemier og kriser, men funnene har også overføringsverdi til tider med ordinær drift. Helsepersonellet strakk seg langt, og mange er nå slitne i etterkant av pandemien. Sett i lys av utfordringer med mangel på helsepersonell i fremtiden, bør det være et særlig fokus på tiltak for å beholde og rekruttere helsepersonell. Et av forbedringsområdene som ble erfart i denne studien, var blant annet behov for å øke bemanning og styrke kompetansen hos helsepersonellet. Andre erfarte forbedringsområder var behovet for støtte fra ledelsen, samt tilgang på ressurser og kontinuitet blant leger og sykepleiere. Det er også viktig at disse forutsetningene foreligger i hverdagen og ikke bare under pandemier og kriser.

Videre forskning bør inkludere studier som utforsker implementering av tiltak for å styrke kvaliteten i palliativ behandling og omsorg, samt studier som omhandler kvalitet på palliativ behandling og omsorg i hjemmetjenesten.

Finansiering
Den norsk-svenske multisenterstudien var finansiert av RFF (prosjektnummer 321741) og AFA Forsäkring (DNR 200393). Finansieringsorganene hadde ingen rolle i studiens design, datainnsamling, analyse eller tolkning.

Interessekonflikter
Det er ingen aktuelle interessekonflikter.

Litteratur

Beilstein, C. M., Lehmann, L. E., Braun, M., Urman, R. D., Luedi, M. M., & Stüber, F. (2021). Leadership in a time of crisis: Lessons learned from a pandemic. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, *35*(3), 405-414. https://doi.org/10.1016/j.bpa.2020.11.011

Benfante, A., Di Tella, M., Romeo, A., & Castelli, L. (2020). Traumatic stress in healthcare workers during COVID-19 pandemic: a review of the immediate impact. *Frontiers in psychology*, *11*, 569935. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569935

Bradshaw, A., Dunleavy, L., Garner, I., Preston, N., Bajwah, S., Cripps, R., ... & Walshe, C. (2022). Experiences of staff providing specialist palliative care during COVID-19: a multiple qualitative case study. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *115*(6), 220-230. https://doi.org/10.1177/01410768221077366

Copel, L. C., Lengetti, E., McKeever, A., Pariseault, C. A., & Smeltzer, S. C. (2022). An uncertain time: Clinical nurses' first impressions during the COVID-19 pandemic. *Research in nursing & health*, *45*(5), 537-548. https://doi.org/10.1002/nur.22265

Corcoran, L., Perry, B., Jay, M., Edwards, M., & Jerry, P. (2023). Health-care providers' experiences during the COVID-19 pandemic: lessons for leaders. *Leadership in Health Services*, *36*(4), 495-510. https://doi.org/10.1108/LHS-11-2022-0111

Eriksen, S., Grov, E. K., Lichtwarck, B., Holmefoss, I., Bøhn, K., Myrstad, C., Selbæk, G., & Husebø, B. (2020). Behandling, omsorg og pleie for døende sykehjemspasienter med covid-19. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. https://doi.org:10.4045/tidsskr.20.0306

Gjevjon, E. R., Eika, K. H., Landmark, F. B., & Romøren, T. I. (2013). Measuring interpersonal continuity in high frequency home healthcare servises. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(3), 553-563. https://doi.org/10.1111/jan.12214

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2). 105 - 112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*, *56*, 29-34. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002

Granrud, M. D., Grøndahl, V.A., Helgesen, A.K., Båth, C., Olsson, C., Tillfors, M., Melin-Johansson, C., Österlind, J., Larsson, M., Hov, R., Sandsdalen, T. (2023). Health Care Personnel's Perspectives on Quality of Palliative Care During the COVID-19 Pandemic – A Cross-Sectional Study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, *16*, 2893–2903. https://doi.org/https://doi.org/10.2147/JMDH.S419442

Hanna, J. R., Rapa, E., Dalton, L. J., Hughes, R., Quarmby, L. M., McGlinchey, T., Donnellan, W. J., Bennett, K. M., Mayland, C. R. & Mason, S. R. (2021). Health and social care professionals´experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Palliative Medicine, 35*(7). 1249 - 1257. https://doi.org/10.1177/02692163211017808

Helsedirektoratet. (2015). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram.* Nasjonale faglige retningslinjer. https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram

Helsedirektoratet (2018, 30. januar). *De seks dimensjonene for kvalitet i tjenestene er sentrale sjekkpunkter i forbedringsarbeidet*. De seks dimensjonene for kvalitet i tjenestene er sentrale sjekkpunkter i forbedringsarbeidet - Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (2023). *Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid.* Nasjonale faglige råd. https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/Forhandssamtaler-og-planlegging-ved-begrenset-forventet-levetid

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* LOV-2011-06-24-30. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov%20om%20helse%20og%20omsorgstjenester

Henoch, I., Carlander, I., Holm, M., James, I., Kenne Sarenmalm, E., Lundh Hagelin, C., Lind, S., Sandgren, A. & Öhlén, J. (2016). Palliative care research–a systematic review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scandinavian journal of caring sciences*, *30*(1), 5-25. https://doi.org/10.1111/scs.12253

Henoch, I. (2020). Den totala smärtan. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik.* (s. 215 - 224). Studentlitteratur.

Hökkä, M., Pereira, S. M., Pölkki, T., Kyngäs, H. & Hernández-Marrero, P. (2020). Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine, 34*(7). 851 - 870. https://doi.org/10.1177/0269216320918798

Hudson, B. F., Best, S., Noble, T. B. & Stone, P. (2019). Impact of informational and relational continuity for people with palliative care needs: a mixed

methods rapid review. *BMJ Open, 9*(5). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027323

Ingstad, K. (2010). Arbeidsforhold ved norske sykehjem—idealer og realiteter. *Vård i Norden*, *30*(2), 14-17. https://doi.org/10.1177/010740831003000204

Melby, L., Thaulow, K. Lassemo, E. & Ose, S.O (2020). Sykepleieres erfaringer med første fase av koronapandemien. (SINTEF Rapport 2020:01213) Selskapet for industriell og teknisk forskning. https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2822995/SINTEF_EndeligRapport_1des20.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Meld. St. 5 (2023-2024). *Et motstandsdyktig helseberedskap - Fra pandemi til krig i Europa.* Helse - og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-5-20232024/id3015776/?ch=1

Meld. St. 9 (2023-2024). *Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024 - 2027 – Vår felles helsetjeneste.* Helse - og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20232024/id3027594/?ch=1

Mitchinson, L., Dowrick, A., Buck, C., Hoernke, K., Martin, S., Vanderslott, S., Robinson, H., Rankl, F., Manby, L., Lewis-Jackson, S. & Vindrola-Padros C. (2021). Missing the human connection: A rapid appraisal of healthcare workers´ perceptions and experiences of providing palliative care during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine, 35*(5). 852 - 861. https://doi.org/10.1177/02692163211004228

Nordic Statistics. (2023). *POPU06: Populations projections by reporting county, age, sex and time.* POPU06: Population projections by reporting country, age, sex and time. PxWeb (nordicstatistics.org)

Norsk sykepleierforbund. (2023, 06.november). *17,7 prosent av sykepleierne ønsker å forlate helsetjenesten. 17,7 prosent av sykepleierne ønsker å forlate helsetjenesten*

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

NOU 2021:6. (2021). *Myndighetenes håndtering av koronapandemien - Rapport fra Koronakommisjonen.* Statsministerens kontor. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2021-6/id2844388/

NOU 2023:4. (2023). *Tid for handling: Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste.* Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/337fef958f2148bebd326f0749a1213d/no/pdfs/nou202320230004000dddpdfs.pdf

Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Eriksson, E., Rognsvåg, M., & Larsson, M. (2021). Healthcare professionals' perceptions of palliative care quality in a combined acute oncology-palliative care unit: A cross-

sectional study. *Nordic Journal of Nursing Research*, *41*(3), 121-130. https://doi.org/https://doi.org/10.1177/2057158521997389

Perdikouri, K., Galanis, P., Katharaki, M., Grammatopoulou, E., Baltopoulus, G., Katsiroumpa, A. & Katsoulas, T. (2023). The impact of COVID-19 Pandemic on Palliative Care Services as Perceived by Healthcare Professionals: A Systematic Review. *International Journal of Caring Sciences, 16*(1), 121-128.

Podgorica, N., Rungg, C., Bertini, B., Perkhofer, S. & Zenzmaier, C. (2022). End of life care during the COVID-19 pandemic: A qualitative study on the perspectives of nurses and nurse assistants. *Nursing Open*, 10. 3881 - 3891.https://doi.org/10.1002/nop2.1646

Polit, D. & Beck, C. (2020). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* (11. utg.). Wolters Kluwer.

Sandsdalen, T., Rystedt, I., Grøndahl, V.A., Hov, R., Høye, S., Wilde-Larsson, B,. (2015). Patients' perceptions of palliative care: adaptation of the Quality from the Patient's Perspective instrument for use in palliative care, and description of patients' perceptions of care received. *BMC Palliative Care*, *14*(54). https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4

Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., & Wilde-Larsson, B. (2020). Development of a Short Form of the Questionnaire Quality from the Patient's Perspective for Palliative Care (QPP-PC). *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, *13*, 495-506. https://doi.org/https://doi.org/10.2147/JMDH.S246184

Skjøstad O, Hjemås G, & Beyrer S. (2017, 25. august). *1 av 5 nyutdanna sykepleiere jobber ikke i helsetjenesten*. Statistisk sentralbyrå (SSB). https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/1-av-5-nyutdanna-sykepleiere-jobber-ikke-i-helsetjenesten

Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: indikatorer och underlag för bedömingar.* Nationella riktlinjer. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf

Socialstyrelsen. (2024). *Nationella planeringsstödet 2024: Tilgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvården och tandvården.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-3-8933.pdf

SOU 2022:10. (2022). *Sverige under pandemin.* Socialdepartementet. https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2022/02/sou-202210/

Spacey, A., Porter, S., Board, M. & Scammell, 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). 1468 - 1479. https://doi.org/10.1177/02692163211029806

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* LOV-1999-07-02-61.

Stjernswärd, J., Foley, K. & Ferris, F. D. (2007). The public health strategy for palliative care. Journal of Pain and Symptom Management, 33(5). 486 - 493. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016

Svantesson, M., Durnell, L., Hammarström, E., Jarl, G., & Sandman, L. (2022). Moral and exhausting distress working in the frontline of COVID-19: a Swedish survey during the first wave in four healthcare settings. *BMJ open*, *12*(7), e055726. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055726

Sykepleiernes Samarbeid i Norden.(2003). Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. *Vård i Norden*, *23*(4).

Symmons, S. M., Ryan, K., Aoun, S. M., Selman, L. E., Davies, A. N., Cornally, N., Lombard, J., McQullian, R., Guerin, S., O`Leary, N., Connolly, M. Rabbitte, M., Mockler, D. & Foley, G. (2023). Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance—systematic review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, *13*(4), 374-385. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525

Ternestedt, B-M. & Andershed, B. (Red.). (2020). Den palliativa vårdens utveckling. *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik.* (s. 114-116). Studentlitteratur.

Thualagant, N., Simonsen, N., Sarvimäki, A., Stenbock-Hult, B., Olafsdottir, H. S., Fosse, E., Torp, S., Ringsberg, K.C., Forrinder, U. & Tillgren, P. (2023). Nordic responses to covid-19 from a health promotion perspective. *Health Promotion International*, *38*(4). https://doi.org/10.1093/heapro/daab211

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 349-357.https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*, *21*(1), 32-40. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x

WHO, OECD & International Bank for Reconstruction and Development. (2019). *Delivering quality health services: A global imperative for universal health coverage.* 9789241513906-eng.pdf (who.int)

WHO. (2020a, 20. juli). *Quality health services.* World Health Organization. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services

WHO. (2020b, 5. august). *Palliative Care.* World Health Organization. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

World Medical Association. (2024). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human participants. *Jama*, *333*(1), 71-74. https://doi:10.1001/jama.2024.21972