

Palliasjon i hjemmet – mer enn bare medisin?

En kvalitativ studie av sykepleiere som jobber med palliasjon i hjemmet, og hvordan de bruker ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll.

Kristian Imingen Skjellet

Master i sykepleievitenskap
120 studiepoeng

Institutt for Helse- og samfunn
Det medisinske fakultet



FORORD

Endelig i mål! Det har vært en lang reise for å nå målet om å ferdigstille denne mastergraden. Jeg er meget takknemlig overfor alle som har brukt tiden sin på meg og bidratt med god veiledning, hjelp og oppmuntring gjennom denne reisen.

Jeg ønsker å begynne med å takke mine eminente veiledere:

Professor Anne Moen ved Institutt for Helse- og samfunn, Det medisinske fakultet|
Universitetet i Oslo.

og

Dr. Elin Børøsund. Seksjonsleder for Forskning og utdanning ved Avdeling for digital helseforskning, Medisinsk klinikk
Oslo universitetssykehus HF.

Deres veiledning, kunnskap, dedikasjon og utømmelige tålmodighet har vært uvurderlig gjennom hele prosessen. Jeg er rørt over deres støtte, troen på meg og engasjementet for prosjektet. Jeg vil også rette en takk til personene som valgte å delta i studien og dele sin verdifulle kunnskap og erfaringer

Videre vil jeg takke min gode venn Eirik Tengesdal som har lest korrektur. Hans engasjement, kritiske blikk og konstruktive tilbakemeldinger har bidratt til å søke kvaliteten på dette arbeidet.

En spesiell takk til min nærmeste familie, Irene, Ragnar, Jenny og Oda Marie, og ikke minst en takk til min kjære samboer Didrik. Gjennom deres ustoppelige støtte og som min personlige heiagjeng, har dere vært skinnende gledelys i hverdagen, som har vært avgjørende for meg å fullføre dette prosjektet.

Kristian Imingen Skjellet
Kongsberg, 15. mai 2023.

OPPGAVESAMMENDRAG



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
folkehelsevitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Kristian Imingen Skjellet	Dato: 15.05.2023
Tittel og undertittel: Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin? Artikkel: Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin? En kvalitativ studie av sykepleiere som jobber med palliasjon i hjemmet, og hvordan de bruker ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll. Refleksjonsoppgave: Palliasjon i hjemmet er mer enn bare medisiner – implikasjoner for sykepleieres kompetanse og organisering av den palliative helsehjelpen	
Sammendrag: Masteroppgaven er todelt og består av en forskningsartikkel og en refleksjonsoppgave som utdyper funnene i forskningsartikkelen. Formål: Å utforske sykepleieres synspunkter, kunnskap og faktorer som påvirker bruk av ikke-farmakologiske tiltak i smerte- og symptomkontroll hos hjemmeboende pasienter som mottar palliative helsehjelp. Refleksjonsoppgaven utdyper funnene og diskuterer implikasjoner for praksis. Teoretisk forankring: Palliasjon er et fagfelt i utvikling. Flere personer ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme eller å avslutte livet der. Studien bygger på Melzack og Walls' «port-kontroll teori» og Cicerly Saunders' «total pain» for å forstå faktorer som påvirker smerte og andre ubehagelige symptomer og danner en forståelse om at smerte påvirkes av både psykologiske og fysiologiske faktorer. Dette gir retning for tiltak en sykepleiere kan bruke for å bedre livskvaliteten til pasienten. Metode: Artikkel: Kvalitativt eksplorativt design med semistrukturerte individuelle intervjuer og tematisk innholdsanalyse. Refleksjonsoppgaven: Refleksjonsoppgaven utdyper analysen ytterligere der funnene i forskningsartikkelen gir retning for implikasjoner for praksis. Resultater Artikkel: Det var ulik kunnskap og erfaring, samt delte meninger om ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll, og hva ikke-farmakologiske tiltak er blant informantene. Studien avdekket forskjeller i organiseringen av palliativ helsehjelp med ulike strukturelle betingelser for å yte palliative helsehjelp. Refleksjonsoppgave: Refleksjonsoppgaven diskuterer betydning av sykepleieres kompetanse og organisering av palliativ helsehjelp, for å styrke bruk av kartleggingsverktøy og forbedre dokumentasjon og vedtakspraksis for å øke bruk ikke-farmakologiske tiltak i palliativ helsehjelp. Konklusjon: Studien peker på behov for kompetanseheving og gjennomgang av organisering og strukturelle vilkår med en tydeligere presisering av helsehjelpen slik at ikke-farmakologiske tiltak identifiseres, brukes og følges opp	
Nøkkelord: Palliasjon. Ikke-farmakologiske tiltak. Smerte. Symptomkontroll. Hjemmesykepleie.	

THESIS ABSTRACT



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
folkehelsevitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Name: Kristian Imingen Skjellet	Date: 15.05.2023
Title and subtitle: <i>Article:</i> Home-based palliative care – more than just medicine? A qualitative study of nurses working with palliative care at home, and how they use non-pharmacological measures as part of pain and symptom management. <i>Essay:</i> Home-based palliative care is more than medication – implications for nurses' competence in and organization of the palliative care.	
Abstract: This thesis has two parts, a research article and an essay that elaborates on the findings in the research article. Purpose: To explore nurses' viewpoints, knowledge, and factors influencing the use of non-pharmacological interventions for pain and symptom management among home-dwelling patients receiving palliative healthcare. The essay further elaborates the findings and discusses implications for practice. Literature review: Palliative care is a field in development, as increasing numbers of individuals prefer to maximize their time at home or wish to end their lives there. This study employs Melzack and Wall's "gate-control theory of pain" and Cicely Saunders' concept of "total pain" to comprehend the factors influencing pain and other distressing symptoms. This exploration recognizes that sensations of pain is a complex interplay of both psychological and physiological factors. Such understanding sets a pathway for strategies that nurses can implement to enhance a patient's quality of life and more effectively manage their symptoms. Method: <i>Article:</i> Qualitative exploratory design using semi-structured, individual interviews and thematic content analysis. <i>Essay:</i> The essay utilizes insights from the literature review and further deepens the analysis where the findings in the research article provide direction for implications for practice. Results: <i>Article:</i> The informants had different opinions about knowledge, experiences, and views on non-pharmacological measures as part of pain and symptom management, and what non-pharmacological measures are. The study revealed differences in the organization of palliative healthcare with different structural conditions for providing palliative healthcare. <i>Essay:</i> The essay discusses the importance of nurses' competence and organization of palliative healthcare to strengthen the use of assessment tools, improve documentation and decision-making practices to increase the use of non-pharmacological measures as a part in palliative healthcare. Conclusion: The study highlights the necessity for competence development and a thorough examination of organizational and structural conditions to increase use of non-pharmacological interventions. This will help ensure that non-pharmacological strategies are properly identified, implemented, and consistently monitored as a part in palliative healthcare.	
Keywords: Non-pharmacological interventions. Pain. Symptom management. Home-based nursing.	

INNHOLDSFORTEGNELSER

FORORD.....	II
OPPGAVESAMMENDRAG.....	III
THESIS ABSTRACT	IV
INNHOLDSFORTEGNELSE	1
MASTEROPPGAVENS DEL 1: ARTIKKEL	4
TITTELSIDE	6
SAMMENDRAG	7
INTRODUKSJON	1
Definisjon av smerte og målsetting i palliativ behandling.....	1
Ikke-farmakologiske tiltak som ledd i palliativ symptomkontroll	2
Hensikt og mål	2
DESIGN OG METODE.....	2
Rekruttering, datainnsamling og analyse	2
Etikk	4
RESULTATER	4
Ikke-farmakologiske tiltak	4
Sykepleierens meninger om og observasjoner av ikke-farmakologiske tiltak.....	5
Organisering av helsetjenesten.....	5
DISKUSJON	7
Sykepleiernes meninger om- og observasjon av smerte- og symptomlindring ved bruk av ikke-farmakologiske tiltak.....	7
Faktorer som hemmer og fremmer bruk av ikke-farmakologiske tiltak	7
Strukturelle betingelser	8
Styrker og svakheter.....	9

KONKLUSJON	9
REFERANSER	10
HVA STUDIEN TILFØRER AV NY KUNNSKAP	12
Tabell 1: Eksempel på hvordan transkripsjoner ble kodet, kategorisert og abstrahert til tema.	13
VEDLEGG.....	14
Vedlegg 1 Utfylt Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) ^a -sjekkliste (14)	14
Vedlegg 2 Forfatterveiledning for Sykepleien Forskning.....	16
Vedlegg 3 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til studien	22
Vedlegg 4 Bakgrunnsopplysninger om informanten	25
Vedlegg 5 Intervjuguide.....	27
Vedlegg 6 Meldeskjema (NSD).....	29
Vedlegg 7 Vurdering av behandling av personopplysninger.....	33
Vedlegg 8 Godkjenning av masteroppgaveprosjekt	35

MASTEROPPGAVENS DEL 2: REFLEKSJONSOPPGAVEN

1.0 INNLEDNING	3
1.1 Begrepsavklaring	4
Palliativ helsehjelp	4
Farmakologiske tiltak	5
Ikke-farmakologiske tiltak.....	5
1.2 Hensikt og fokus i refleksjonsoppgaven.....	5
1.3Oppbygning av refleksjonsoppgaven	6
2.0 LITTERATURGJENNOMGANG.....	6
2.1 Introduksjon.....	6
2.2 Valg av litteratur.....	6
2.3 Smerteteori og hva som påvirker smerteopplevelsen	8
2.4 Kjennetegn ved god palliasjon og sykepleierens kompetanse i symptomkontroll.....	9
2.5 Organisering av helsetjenesten: ressurser og strukturelle betingelser	10
3.0. Behov for kunnskap, kompetanse og strukturelle vilkår for palliasjon.....	12
3.1 Behovet for kunnskap og kompetanse i palliativ helsehjelp	12
3.2 Strukturelle betingelser for den palliative helsehjelpen	15
5.0 Oppsummering	16
5.1 Funnenes overføringsverdi	17
6.0. REFERANSELISTE	18

MASTEROPPGAVENS DEL 1:
ARTIKKEL

Palliasjon i hjemmet – mer enn bare medisin?

En kvalitativ studie av sykepleiere som jobber med palliasjon i hjemmet, og hvordan de anvender ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i symptomkontroll

TITTELSIDE

Type manuskript: Originalartikkel

Hovedtittel: Palliasjon i hjemmet – mer enn bare medisin?

Undertittel: En kvalitativ studie av sykepleiere som jobber med palliasjon i hjemmet, og hvordan de anvender ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i symptomkontroll.

Antall ord: 2 994

Antall figurer, tabeller og vedlegg:

0 figurer, 1 tabell, xx vedlegg

Forfatter:

Kristian Imingen Skjellet

Spesialsykepleier

Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for folkehelsevitenskap.

Kontaktinformasjon:

Kristian Imingen Skjellet

Goddokk 1, 3610 Kongsberg

E-post: Kristian.Skjellet@hotmail.com

Telefon: +47 913 66 501

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Palliasjon, smerte- og symptomkontroll er fagområder i utvikling. Ikke-farmakologiske tiltak kan bidra til symptomlindring. Derfor er sykepleierens meninger om ikke-farmakologiske tiltak og faktorer som påvirker bruken av dem interessant, og fordi sykepleierens rolle er sentral i utformingen av den palliative helsehjelpen. Slik kunnskap kan bedre kvaliteten på den palliative helsehjelpen

Hensikt: Å utforske sykepleieres meninger, kunnskap og faktorer som påvirker bruken av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll til personer som mottar palliativ helsehjelp i hjemmet.

Metode: Studien har et kvalitativt eksplorativt design. Data ble innsamlet ved bruk av semistrukturerte individuelle intervjuer med to sykepleiere fra en ideell organisasjon og fire fra den kommunale helsetjenesten. Tematisk innholdsanalyse for å analysere innsamlet data. SRQR-sjekkliste er fulgt for å sikre studiens kvalitet. Arbeidet er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen.

Resultat: Informantene hadde ulike meninger, kunnskap og erfaring om ikke-farmakologiske tiltak innen palliasjon. I tillegg til ulike meninger om hva ikke-farmakologiske tiltak er og hvordan tiltakene kan implementeres i pasientens behandlingsplan. Informantene opplevde at journalføring av ikke-farmakologiske tiltak var utfordrende. Studien viser ulik organisering blant tjenesteyterne og bemanningsutfordringer. Den ideelle tjenesteyteren hadde bedre kontinuitet, en stabil og spesialisert personalgruppe, mens den kommunale helsetjenesten hadde mindre kontinuitet, høyere *turnover* blant personalet og mindre kunnskap om palliasjon. Det var òg forskjell på kunnskapsnivå og erfaring i palliasjon blant informantene.

Konklusjon: Studien peker på faktorer som påvirker bruken av ikke-farmakologiske tiltak i palliativ helsehjelp. Faktorene var blant annet: sykepleieres kunnskap, kompetanse, erfaring og helsetjenestens organisering. Helsetjenestens organisering påvirker både kvalitet og kontinuitet i behandling. Sykepleiere mener at systematisk bruk av slike tiltak kan redusere pasientens symptomer og øke hens livskvalitet. Samtidig ønsket informantene seg mere kunnskap om tema. Fremtidig forskning bør fokusere på økt bevissthet og bruk av ikke-farmakologiske tiltak. Mitt forskningsbidrag kan benyttes for fremtidig forskning.

Nøkkelord: Palliasjon. Ikke-farmakologiske tiltak. Smerte. Symptomkontroll. Hjemmesykepleie.

INTRODUKSJON

Palliasjon, smerte- og symptomkontroll er fagfelt i utvikling (1). Målet for palliativ behandling er å yte helsehjelp til alvorlig syke og døende mennesker, slik at pasient og pårørende opplever best mulig livskvalitet (2). I 2021 ble det registrert 36 998 nye tilfeller av kreft i Norge (3). En oversikt fra Dødsårsaksregisteret viser at 6 289 personer av de 10 809 personene som døde av kreft i 2021 døde hjemme. Trenden er økende og det er et økt behov for palliasjon i hjemmet (4). Et nasjonalt mål er at helse- og omsorgstjenestene skal bli mer personsentrert, slik at pasienten får en mer aktiv rolle i utformingen av sin helsehjelp. Dette innebærer blant annet at helsehjelp som tidligere kun ble gitt i spesialisthelsetjenesten i dag gis i hjemmet (5). Palliasjon er et eksempel på slik helsehjelp. Derfor er det nødvendig med mer kunnskap om palliasjon i hjemmet slik at kommunene kan tilpasse sitt tjenestetilbud. Det er også behov for økt kunnskap om faktorer som fremmer og hemmer bruken av ikke-farmakologiske tiltak (6).

Sykepleierens rolle er sentral i oppfølgingen og koordineringen av den palliative helsehjelpen (7). Her er ikke-farmakologiske tiltak en viktig dimensjon fordi den sammen med farmakologiske tiltak bidrar til å oppnå best mulig lindring. Kunnskap om sykepleierens perspektiv på bruk av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i symptomkontroll er derfor nyttig for videreutviklingen i sykepleievitenskapen (7), fordi kunnskapen kan bidra til økt bevissthet rundt ikke-farmakologiske tiltak og mer bruk av tiltakene i helsehjelpen.

Litteraturgjennomgang på smerte- og symptomkontroll i palliativ helsehjelp peker på at mesteparten av forskningen i palliasjon har fokus på farmakologiske tiltak. Det er derfor behov for mer kunnskap om ikke-farmakologiske tiltak og hvordan sykepleiere bruker dem.

Definisjon av smerte og målsetting i palliativ behandling

Smerteopplevelsen er subjektiv, og behovet for behandling er ofte ulik og sammensatt. *The International Association for the Study of Pain (IASP)* definerer smerte som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med, eller likner det som er assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade» (8). Smerte- og symptombehandling er et sammensatt fagfelt som ikke begrenser seg til en tilstand eller diagnose.

Smerte- og symptombehandling består av flere dimensjoner (9), og har en personsentrert tilnærming til mennesket og ikke til ett symptom. Smerteopplevelsen påvirkes av menneskets grunnleggende behov og forstås som «total pain» (10). I denne artikkelen deles dimensjonene inn

i «farmakologiske tiltak» og «ikke-farmakologiske tiltak». Farmakologiske tiltak omfatter bruk av legemidler (11). Eksempler på ikke-farmakologiske tiltak kan være bistand til fysisk aktivitet, bruk av musikk, undervisning, miljøtilpassing og dietter (12). Bruk av både farmakologiske - og ikke-farmakologiske tiltak styrker målet om at pasienten opplever best mulig livskvalitet (13).

Ikke-farmakologiske tiltak som ledd i palliativ symptomkontroll

Det er flere faktorer som kan påvirke om- og hvordan sykepleiere bruker og observerer virkningen av ikke-farmakologiske tiltak, blant annet læreplanene ved de ulike utdanningsinstitusjonene. Læreplanene ved utdanningsinstitusjonene er sentrale for utvikling av sykepleiernes kunnskap og bruk av ikke-farmakologiske tiltak. I helsevesenet er det arbeidsgiver som har et særskilt ansvar for å formidle kunnskap og kompetanse til sine ansatte. Dette er viktig fordi mer forskningskunnskap vil utvide de ansattes mulighet til å jobbe kunnskapsbasert (1).

Hensikt og mål

Hensikten med denne studien er å utforske sykepleieres perspektiv og bruk av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll til personer som mottar palliativ omsorg i hjemmet.

DESIGN OG METODE

Studien har et eksplorativt kvalitativt design for å utforske den enkelte sykepleiers perspektiv på kunnskap, meninger og bruk av ikke-farmakologiske tiltak. SRQR-sjekklisten er fulgt for å sikre studiens kvalitet (14), se vedlegg 1. Arbeidet er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (15). Datagrunnlaget for studien er semistrukturerte individuelle intervjuer med sykepleiere.

Rekruttering, datainnsamling og analyse

Invitasjon og informasjonsskriv ble utsendt til avdelingsledere ved helsetjenester i hjemmet i to kommuner og til en ideell organisasjon. Rekrutteringen foregikk ved at lederne sendte invitasjon og informasjonsskriv til sine ansatte. Enten tok informantene selv kontakt med behandlingsansvarlig for å delta i studien, eller så formidlet leder informantens kontaktinformasjon til forfatteren for videre inklusjon. Av åtte potensielle informanter var det seks som samtykket og stilte til intervju. Det var to spesialsykepleiere fra en ideell organisasjon, og fire sykepleiere som jobber i «palliative team» i kommunal hjemmetjeneste.

Intervjuene varte inntil 30 minutter. Fire av informantene ble intervjuet på sin arbeidsplass høsten 2019, og to ble intervjuet digitalt via videomøtetjenesten *Zoom* våren 2022. Alle intervjuene ble tatt opp og deretter transkribert ortografisk på bokmål. Dataanalysen følger prinsippene for tematisk innholdsanalyse, der meningsbærende enheter ble identifisert, kodet og deretter samlet i underkategorier (16). Underkategoriene ble abstrahert til tre tema: (i) ikke-farmakologiske tiltak, (ii) sykepleierens oppfatninger og observasjoner, og (iii) organisering av tjenesten. Se tabell 1 for et utdrag av analysen.

Tabell 1: Eksempel på hvordan transkripsjoner ble kodet, kategorisert og abstrahert til tema

Transkripsjon	Kode	Underkategorier	Tema
«Jeg brukte av og til lunchpausen min til å ta med en ung pasient på tur, for at han skulle få bytte miljø. Han var mye inne, og jeg tenkte at han ville ha godt av å være litt ute ...» (informant 3)	Tar med pasienten ut for miljøskifte	Ubevisst bruk av farmakologiske tiltak	Ikke-farmakologisk tiltak
«For meg kan ikke-farmakologiske være tiltak å gi massasje, undervise i pusteteknikk, gi et godt stell.» (informant 1)	Mening om hva ikke-farmakologiske tiltak er	Hvordan ikke-farmakologiske tiltak kan bli brukt	Ikke-farmakologisk tiltak
«Jeg mener at ikke-farmakologiske tiltak kan være alt vi sykepleiere gjør for pasienten, som ikke innebærer å gi medisiner for eksempel å snu pasienten, eller å luften rommet pasienten er på. Men jeg synes det er rart å skrive at rommet må luftes i pasientens tiltaksplan for å bidra til smerte- og symptomlindring. Det er vanskelig å ta tak i hva ikke-farmakologiske tiltak er.» (Informant 4)	Kunnskap om ikke-farmakologiske tiltak	Utfordringer med journalføring og oppdatering av behandlingsplan	Ikke-farmakologiske tiltak
«Under stell av en pasient, setter jeg av og til på musikk som pasienten liker for å avlede pasienten. Da opplever jeg at hun slapper mer av, enn når jeg ikke bruker musikk i stellesituasjoner.» (Informant 5)	Fulgt opp pasienten over lengre tid	Bevisst bruk av ikke-farmakologiske	Sykepleierens meninger og observasjoner
«Jeg opplevde at pasienten og hadde mindre behov for ekstra smertestillende ved behov, når han fikk tilrettelagt for at han fikk gjennomføre aktiviteter han likte og tok mer initiativ til å forme sin egen hverdag.» (Informant 2)	Observasjon av pasientens symptomer	Personsentrert omsorg	Sykepleierens meninger og observasjoner

«Det er jo begrenset hva vi kan gjøre for pasienten innenfor tjenestene pasienten har fått vedtak på. Ofte er det stell og hjelp til å ta medisiner pasienten får hjelp til, og jeg mener det er god nok pleie ...» (Informant 6)	Lite fleksibilitet i pasientens behandling	Hemmende faktor for bruk av ikke-farmakologiske tiltak	Organisering av helsetjenesten
«Det er stort sett å gi medisiner og stell som er i vedtaket til pasienten. Ikke-farmakologiske tiltak har lite fokus hos oss.» (Informant 5)	Legemidler og grunnleggende stell ved hjemmebesøk	Lite fokus på ikke-farmakologisk tiltak i behandlingen	Organisering av tjenesten

Etikk

Det var frivillig å delta i studien. Informantene fikk informasjonsskriv om studien og signerte skriftlig samtykkeskjema. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD, ref.nr. 191136, se vedlegg 6, og Universitetet i Oslo. Lydfilene lagres i fem år etter prosjektslutt ved Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo. Alle øvrige innhentede data har blitt pseudonymisert fortløpende ved hjelp av koblingsnøkkel. Ved prosjektslutt vil alle data bli anonymisert

RESULTATER

Det ble identifisert 10 underkategorier i datamaterialet. Kategoriene ble abstrahert til hovedtemaene (i) «ikke-farmakologiske tiltak» (ii) «sykepleieres meninger og observasjon av ikke-farmakologiske tiltak og (iii) «organisering av tjenesten».

Analysen viser at det var delte meninger om ikke-farmakologiske tiltak var nødvendig for å yte god palliativ helsehjelp og om hva ikke-farmakologiske tiltak er. Det var også ulik oppfatning om når en person er i en «palliativ fase» og hva helsehjelp i denne fasen er.

Ikke-farmakologiske tiltak

En informant opplevde at ikke-farmakologiske tiltak er et diffust begrep, og at det derfor er vanskelig å identifisere tiltak som kan bli brukt hos pasientene. Derfor ønsket hen mer kunnskap om temaet: «Jeg mener at ikke-farmakologiske tiltak kan være alt vi sykepleiere gjør for pasienten som ikke innebærer å gi medisiner, og å snu pasienten eller å lufte rommet. Men det er vanskelig å ta tak i hva ikke-farmakologiske tiltak er» (Informant 4).

En annen informant mente at ikke-farmakologiske tiltak var direkte handlinger: «For meg er et ikke-farmakologisk tiltak å undervise i pusteteknikk eller å gi et godt stell.» (Informant 1). Dette belyser at ikke-farmakologiske tiltak kan være vanskelig å identifisere, og det kan være utfordrende å kartlegge hva det er.

En informant fortalte at hen observerte at pasienten brukte færre bolusdoser på smertepumpen og hadde et mildere smerte- og symptomuttrykk de dagene hen hadde bistått pasienten med avspenningsteknikker. Imidlertid var informanten usikker på om det var en sammenheng mellom avspenningsteknikkene eller om det var dagsformen til pasienten. Derfor ønsket informanten bedre rutiner for blant annet journalføring, som kunne gjøre det enklere å kartlegge og evaluere bruken av de ikke-farmakologiske tiltakene. Dette funnet er interessant og er verdt å utforske i andre studier. Informanter som var bevisste på å bruke ikke-farmakologiske tiltak mente at slike tiltak kunne redusere behovet for anxiolytika. En informant observerte at pasienten hadde dager med færre symptomer når disse tiltakene ble brukt sammenlignet med dager uten. Men denne informasjonen var ikke dokumentert i pasientens journal.

Sykepleierens meninger om og observasjoner av ikke-farmakologiske tiltak

Flere informanter mente at ikke-farmakologiske tiltak kan ha en smerte- og symptomlindrende effekt, men de hadde ulike meninger om- og observasjoner av nytteverdien.

En informant i den ideelle organisasjonen mente at å åpne vinduet og sette på musikk var viktig, og observerte at pasienten ofte hadde mildere symptomer under stellesituasjoner:

«Under stell av en pasient, setter jeg på musikk for å avlede pasienten. Da opplever jeg at hun slapper mer av, enn når jeg ikke bruker musikk i stellesituasjoner. Jeg kjente pasienten godt og brukte musikk fra pasientens spilleliste fra Spotify.» (Informant 5).

Informantene i den kommunale helsetjenesten ønsket å yte mer helsehjelp i form av ikke-farmakologiske tiltak til pasientene, men var bekymret for at dette kunne føre til forskjellsbehandling. En annen informant mente at å gi legemidler og hjelpe pasienten med leieendring var den viktigste symptomlindringen. Dette belyser at farmakologiske tiltak står sentralt i palliasjon og at noen informanter anser farmakologiske tiltak som tilstrekkelig helsehjelp.

Organisering av helsetjenesten

Flere av informantene mente at dersom ikke-farmakologiske tiltak skal være en naturlig del av helsehjelpen, trengs det tid og at det må stå i pasientens vedtak om helsehjelp: *«Det er nødvendig at vi har nok tid hos pasientene og at vi blir bedre til å oppdatere pasientens behandlingsplan.»* (Informant 5).

Informantene meldte et behov for gode rutiner og bruk av rett kartleggingsverktøy for å få et helhetsbilde av pasientens velvære, for å tilpasse og bruke ikke-farmakologiske tiltak ytterligere:

«Vi bruker ESAS-r til å kartlegge symptombildet til pasienten, men jeg opplever at det kun brukes som en sjekkliste under kartleggingssamtalen ... Jeg synes ikke skjemaet gir et godt nok bilde av pasientens opplevelse av velvære, da blir det vanskelig å finne egnede tiltak som kan lindre pasientens symptomer.» (Informant 3).

Flere av informantene fortalte at de fylte ut skjemaet ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System, revidert versjon) enten sammen med pasienten eller basert på egne observasjoner. ESAS-r ble ikke systematisk brukt, og de opplevde det somt vanskelig å følge utviklingen av pasientens symptomer, oppdatere behandlingsplanen og ta i bruk nye tiltak. Noen informanter fra den kommunale helsetjenesten opplevde å føle seg utilstrekkelige og at farmakologiske tiltak måtte bli prioritert: *«Det er begrenset hva vi kan gjøre for innenfor vedtaket pasienten har fått. Ofte er det kun stell og hjelp til å gi pasienten medisiner.»* (Informant 6). En annen informant fortalte at på grunn av tidspresset, fikk de kun gjort *«... det nødvendigeste; stell, mat og medisiner.»* (Informant 5).

Flere av informantene mente at god organisering er avgjørende for å ha rom til å bruke ikke-farmakologiske tiltak. En stabil personalgruppe med faste pasientlister bidro til bedre kontinuitet og kvalitet i behandlingsforløpet, i tillegg til bedre samhandling med tjenestekontoret: *«... det er vi som kjenner pasienten, ... men vi har ikke god nok tid og jeg synes det er vanskelig å samhandle med tjenestekontoret ...»* (Informant 4). Dette peker på viktigheten av at tjenestekontoret har kompetanse og oversikt over tilgjengelige ressurser, slik at klinikerne blir brukt hos pasientene med størst behov.

En informant fra den ideelle organisasjonen fortalte at organiseringen var tilrettelagt for pasientens behov slik at hen kunne være til stede hos pasienten over flere timer, noe som gjorde at hen hadde handlingsrom for å bruke ikke-farmakologiske tiltak og observere smerte- og symptomer.

DISKUSJON

I de følgende avsnittene diskuteres hvordan ikke-farmakologiske tiltak kan virke inn på forhold som hører til hovedtemaene «ikke-farmakologiske tiltak» «sykepleieres meninger og observasjon av ikke-farmakologiske tiltak og «organisering av tjenesten».

Sykepleiernes meninger om- og observasjon av smerte- og symptomlindring ved bruk av ikke-farmakologiske tiltak

Informantene beskrev ulik bruk av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i palliativ helsehjelp. Flere beskrev at de observerte at ikke-farmakologiske tiltak kunne ha positiv effekt på pasientens smerteopplevelse og symptomuttrykk. Dette er i tråd med tidligere forskning på området (17).

En av informantene hadde mange pasienter på sin liste, men det var kun hos de pasientene hen kjente godt at hen opplevde å kunne benytte ikke-farmakologiske tiltak. Dette indikerer at en god relasjon og kjennskap til pasienten er en forutsetning for å bruke slike tiltak bevisst og systematisk. Musikk ble av flere informanter brukt som distraksjon under smertefulle prosedyrer. Forskning tyder på at musikkbruk kan redusere angst- og stressnivået hos pasienter (18).

Leieendring, frisk luft eller musikk kan lindre symptomtrykk, men ble ikke alltid ansett som ikke-farmakologiske tiltak av informantene, i motsetning til forskning som viser at tilrettelegging for gode omgivelser og aktiviteter kan øke pasientens velvære (10). Dersom slike tiltak skal brukes systematisk, er det nødvendig med god journalføring (19). Videre bør dialogen mellom tjenestekontoret og klinikere styrkes. Samtidig bør også tjenestekontoret ha oppdatert kunnskap om palliasjon slik at de kan fatte vedtak som gir rom for bruk av ikke-farmakologiske tiltak. Dette gir grunnlag for bedre ressursutnyttelse og et forutsigbart behandlingsforløp (20).

Faktorer som hemmer og fremmer bruk av ikke-farmakologiske tiltak

Informantene hadde ulike meninger, kompetanse og erfaringer med bruken av ikke-farmakologiske tiltak. Den enkelte sykepleier kan dermed påvirke hvordan ikke-farmakologiske tiltak blir kartlagt og fulgt opp, samtidig ble samhandling med tjenestekontoret nevnt som en utfordring av informantene. Manglende fagkunnskap kan føre til at slike tiltak blir brukt i mindre grad, selv om forskning tyder på at ikke-farmakologiske tiltak er symptomlindrende (12).

Manglende kunnskap om alternative måter å lindre smerte på førte til at ikke-farmakologiske tiltak ble oppfattet som lite konkret, at de var vanskelig å identifisere og ikke ble brukt. Dette er i tråd med forskning om smertekartlegging og smerteteori som peker på at lite kunnskap blant sykepleierne er en hemmende faktor for å bruke ikke-farmakologiske tiltak aktivt i pasientens behandling (7).

Forskning fremhever at det er nødvendig med tidlig systematisk kartlegging av pasientens symptomer og behov når palliativ helsehjelp iverksettes. De fleste informantene hadde kjennskap til og brukte kartleggingsverktøyet ESAS-r. Men det var variasjon i systematisk bruk og kunnskap om verktøyet. Informantene mente også at ESAS-r ikke var tilstrekkelig for å kartlegge andre behov som er nødvendige for å bruke ikke-farmakologiske tiltak. Feil kartleggingsverktøy, manglende rutiner og journalføring kan hemme bruk av ikke-farmakologiske tiltak (19).

Systematisk bruk av kartleggingsverktøy og god journalføring er fremmede faktorer for at sykepleier blir i stand til å vurdere og iverksette tiltak. Videre bidrar dette til å sikre at pasientene får lik behandling av ulikt helsepersonell (19).

Strukturelle betingelser

Rammevilkår, kompetanse og ressurser er nøkkelfaktorer for kvaliteten på helsehjelpen som ytes. Organiseringen av helsetjenestene påvirker både pasientbehandlingen og sykepleiernes forutsetninger for å vurderes pasientens helhetlige symptombylde og bruken av ikke-farmakologiske tiltak (21, 22).

Informantene som jobbet i den kommunale helsetjenesten opplevde høyt tidspress og manglende kjennskap til pasientene (22). Dette skyldtes at de kunne ha ulike pasientlister på hver vakt, noe som begrenset deres handlingsrom i å bruke ikke-farmakologiske tiltak. På den annen side fortalte informantene fra den ideelle organisasjonen at de hadde god tid, kjente pasientene godt og hadde handlingsrom for å bruke ikke-farmakologiske tiltak i helsehjelpen. Dette antyder at organiseringen av helsetjenesten og en stabil personalgruppe påvirker forutsetningene for bruk av ikke-farmakologiske tiltak. Hvordan arbeidsgiver organiserer helsehjelpen har direkte implikasjoner for kontinuitet og kvalitet av helsehjelpen (23). Kontinuitet er viktig fordi sykepleieren kan bli bedre kjent med pasienten som gir hen kunnskap til å indentifisere ikke-farmakologiske tiltak, bruke og vurdere dem, noe som kan øke pasientens livskvalitet, samt bidra til forutsigbarhet og trygghet både for pasienten og helsepersonellet (23).

Styrker og svakheter

Det er en styrke for studiens troverdighet at informantene har ulike kompetanse og erfaring. Dette sikrer bred informasjon og en unngår skjeve funn. At resultatene fra studien samsvarer med funn fra tidligere forskning er også en styrke ved studien. En begrensning ved studien er at funnene er basert på en liten gruppe informanter. Dette utfordrer overførbarheten til større grupper helsepersonell, samtidig ble data samlet fra to ulike kontekster, en ideell organisasjon og kommunal helsetjeneste, hvilket kan styrke overførbarheten. Forfatterens forforståelse kan ha påvirket analysen og resultatene, men for å styrke validiteten ble analyseprosessen drøftet med veiledere gjennom hele prosessen.

KONKLUSJON

Studien peker på ulike perspektiver og meninger om bruken av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll av personer som mottar helsetjenester i hjemmet.

Organisering av tjenesten, tidsbruk og kompetanse er nøkkelfaktorer for å implementere slike tiltak som en naturlig del i pasientens behandling. Det var variasjon blant informantenes kompetanse og kunnskap i palliasjon, samt bruken av ikke-farmakologiske tiltak, men årsaken til variasjonen ble ikke indentifisert. Studien peker på behovet for en mer presis journalføring og tydeligere vedtak om hva ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smertebehandling innebærer.

Investering i kunnskap om ikke-farmakologiske tiltak blant sykepleiere kan bedre kvaliteten på palliativ helsehjelp og forbedre pasientenes velvære og livskvalitet. Det er behov for mer tid til ikke-farmakologiske tiltak, og det er viktig å identifisere og implementere kvalitets- og kontinuitetssikrende tiltak. Funnene peker på behovet for et kompetanseløft og enighet over hvilke kartleggingsverktøy som skal brukes for å kartlegge pasientens behov. Studien viser at ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i symptombehandling er et lite utforsket område, og hvordan slike tiltak er av betydning for klinisk praksis. Sykepleiernes og pasientenes erfaringer, samt nåværende kunnskap, peker på at det bør forskes mer på bruk av ikke-farmakologiske tiltak i palliasjon.

REFERANSER

1. Kaasa S, Haugen DF, Rosland JH. Palliativ medisin - Forskning og undervisning i et nytt fagfelt. Tidsskrift for den Norske Legeforening. 2006;126(3):333-6.
2. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2021 – Cancer incidence, mortality, survival, and prevalence in Norway. Oslo: Kreftregisteret; 2022. Tilgjengelig fra: https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_report.pdf (nedlastet 07.03.2023).
3. Helse- og omsorgsdepartementet. *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. (NOU: 2017:16), Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (nedlastet 23.10.2022)
4. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisterets statistikkbank. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2022. Tilgjengelig fra: <https://statistikkbank.fhi.no/dar/> (nedlastet 23.10.2022).
5. Meld. St. 7 (2019–2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019.
6. Becker WC, Dorflinger L, Edmond SN, Islam L, Heapy AA, Fraenkel L. Barriers and facilitators to use of non-pharmacological treatments in chronic pain. BMC Fam Pract. 2017;18(41):1–8. DOI: [10.1186/s12875-017-0608-2](https://doi.org/10.1186/s12875-017-0608-2)
7. Sandvik RKNM, Rustøen T. Sykepleiere er avgjørende for god smertebehandling. Sykepleien. 2020;108(80601): e-80601. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2020.80601](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80601)
8. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020;161(9):1976–82. DOI: [10.1097/j.pain.0000000000001939](https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939)
9. Utne I. Pain, hope, coping strategies, mood disturbances, and quality of life in cancer patients with pain. Clinical and methodological issues [doktoravhandling]. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet; 2010.
10. Greenstreet W. The concept of total pain: a focused patient care study. Br J Nurs. 2001;10(19):1248–55. DOI: [10.12968/bjon.2001.10.19.9996](https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.19.9996)
11. Omran M, Lundström S. ABC om: Farmakologisk symptomlindring i livets slutskede. Läkartidningen. 2017;114: D6P6.
12. Hilfiker R, Meichtry A, Eicher M, Nilsson Balfe L, Knols RH, Verra ML, et al. Exercise and other non-pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis. Br J Sports Med. 2018;52(10):651–8. DOI: [10.1136/bjsports-2016-096422](https://doi.org/10.1136/bjsports-2016-096422)
13. Chan CWH, Tai D, Kwong S, Chow KM, Chan DNS, Law BMH. The effects of pharmacological and non-pharmacological interventions on symptom management and quality of life among breast cancer survivors undergoing adjuvant endocrine

- therapy: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(8):2950. DOI: [10.3390/ijerph17082950](https://doi.org/10.3390/ijerph17082950)
14. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245–51. DOI: [10.1097/ACM.0000000000000388](https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388)
 15. World Medical Association (WMA). Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Jahr Wiss Ethik*. 2009;14(1): 233–8. DOI: [10.1515/9783110208856.233](https://doi.org/10.1515/9783110208856.233)
 16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101. DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
 17. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a *Lancet Oncology* Commission. *Lancet Oncol*. 2018;19(11):e588–e653. DOI: [10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
 18. Matzo M. Music and Stress Reduction. *Am J Nurs*. 2009;109(12):40. DOI: [10.1097/01.NAJ.0000365181.29782.bf](https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000365181.29782.bf)
 19. Karlsen R, Johnsen K. Strammere journalføring gir bedre pasientoppfølging. *Sykepleien*. 2018;106(70135):e-70135. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2018.70135](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70135)
 20. Gautun H. For få på jobb? Sykepleierbemanning i sykehjem og hjemmesykepleien. *Søkelys på arbeidslivet*. 2021;38(2):142–57. DOI: [10.18261/issn.1504-7989-2021-02-05](https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2021-02-05)
 21. Nayak SG. Time Management in Nursing –Hour of need. *International journal of caring sciences*. 2018;11(3):1997-2000. Tilgjengelig fra: https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/72_nayak_special_11_3_2.pdf (nedlastet 21.01.2023),
 22. Trier EL, Haugland T, Thoresen L. Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene – en kartleggingsstudie. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2022;8(3):1–19. DOI: [10.18261/tfo.8.3.6](https://doi.org/10.18261/tfo.8.3.6)
 23. Mehre K. Hjemmebaserte tjenester organisert etter arbeidslagsmodell. *Sykepleien forskning*. 2009;Sykepleien 2003;91(3):36-39. DOI: [10.4220/sykepleiens.2003.0007](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0007)

HVA STUDIEN TILFØRER AV NY KUNNSKAP

- Ikke-farmakologiske tiltak i palliasjon
- Stort kunnskapsbehov
- tid og kontinuitet er sentralt

Tabell 1: Eksempel på hvordan transkripsjoner ble kodet, kategorisert og abstrahert til tema.

Transkripsjon	Kode	Underkategorier	Tema
«Jeg brukte av og til lunchpausen min til å ta med en ung pasient på tur, for at han skulle få bytte miljø. Han var mye inne, og jeg tenkte at han ville ha godt av å være litt ute ...» (informant 3)	Tar med pasienten ut for miljøskifte	Ubevisst bruk av farmakologiske tiltak	Ikke-farmakologisk tiltak
«For meg kan ikke-farmakologiske være tiltak å gi massasje, undervise i pusteteknikk, gi et godt stell.» (informant 1)	Mening om hva ikke-farmakologiske tiltak er	Hvordan ikke-farmakologiske tiltak kan bli brukt	Ikke-farmakologisk tiltak
«Jeg mener at ikke-farmakologiske tiltak kan være alt vi sykepleiere gjør for pasienten, som ikke innebærer å gi medisiner for eksempel å snu pasienten, eller å lufte rommet pasienten er på. Men jeg synes det er rart å skrive at rommet må luftes i pasientens tiltaksplan for å bidra til smerte- og symptomlindring. Det er vanskelig å ta tak i hva ikke-farmakologiske tiltak er.» (Informant 4)	Kunnskap om ikke-farmakologiske tiltak	Utfordringer med journalføring og oppdatering av behandlingsplan	Ikke-farmakologiske tiltak
«Under stell av en pasient, setter jeg av og til på musikk som pasienten liker for å avlede pasienten. Da opplever jeg at hun slapper mer av, enn når jeg ikke bruker musikk i stellesituasjoner.» (Informant 5)	Fulgt opp pasienten over lengre tid	Bevisst bruk av ikke-farmakologiske	Sykepleierens meninger og observasjoner
«Jeg opplevde at pasienten og hadde mindre behov for ekstra smertestillende ved behov, når han fikk tilrettelagt for at han fikk gjennomføre aktiviteter han likte og tok mer initiativ til å forme sin egen hverdag.» (Informant 2)	Observasjon av pasientens symptomer	Personsentrert omsorg	Sykepleierens meninger og observasjoner
«Det er jo begrenset hva vi kan gjøre for pasienten innenfor tjenestene pasienten har fått vedtak på. Ofte er det stell og hjelp til å ta medisiner pasienten får hjelp til, og jeg mener det er god nok pleie ...» (Informant 6)	Lite fleksibilitet i pasientens behandling	Hemmende faktor for bruk av ikke-farmakologiske tiltak	Organisering av helsetjenesten
«Det er stort sett å gi medisiner og stell som er i vedtaket til pasienten. Ikke-farmakologiske tiltak har lite fokus hos oss.» (Informant 5)	Legemidler og grunnleggende stell ved hjemmebesøk	Lite fokus på ikke-farmakologisk tiltak i behandlingen	Organisering av tjenesten

VEDLEGG

Vedlegg 1 Utfylt Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)^a-sjekkliste (14)

No.	Topic	Description	Page/line no.
Title and abstract			
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study. Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended	p. XI
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions	p. XI
Introduction			
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement	p. 1
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions	p. 2-3
Methods			
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale ^b	p. 2-4
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability	p. 9
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale ^b	p. 2-4
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale ^b	p. 2-4
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues	p. 2-4
S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale ^b	p. 2-4
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study	p. 2-4

S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)	p. 2-4
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts	p. 2-4
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale ^b	p. 2-4
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale ^b	p. 2-4
Results/findings			
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory	p. 4 - 6
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings	p. 11
Discussion			
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field	p. 7-8
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings	P. 9
Other			
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed	N/A
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting	N/A

«^a The authors created the SRQR by searching the literature to identify guidelines, reporting standards, and critical appraisal criteria for qualitative research; reviewing the reference lists of retrieved sources; and contacting experts to gain feedback. The SRQR aims to improve the transparency of all aspects of qualitative research by providing clear standards for reporting qualitative research.

^b The rationale should briefly discuss the justification for choosing that theory, approach, method, or technique rather than other options available, the assumptions and limitations implicit in those choices, and how those choices influence study conclusions and transferability. As appropriate, the rationale for several items might be discussed together.» (14)

Vedlegg 2 Forfatterveiledning for Sykepleien Forskning

Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forfatterveiledningforskning> (nedlastet 29.04.2023).

Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

Sykepleien Forskning søker å publisere artikler av høy kvalitet, der både forfattere og tidsskriftet følger kriterier for vitenskapelig standard og internasjonale konvensjoner. Vi tar imot originalartikler, litteraturstudier, diskusjonsartikler og kommentarer som bidrar med ny eller videreutviklet kunnskap og debatt innen sykepleiefaget.

Tidsskriftets mål er å publisere kunnskap som kan bidra til å styrke kvaliteten på sykepleieutøvelsen, sykepleierutdanningen og den sykepleievitenskapelige metodeutviklingen. Tidsskriftet skal bidra til å stimulere forskning og fagutvikling, samt fremme og underbygge faglige og fagpolitiske diskusjoner og refleksjoner.

Forskningsartiklene vi publiserer, er fritt tilgjengelige, «Open Access», med en [CC BY 4.0-lisens](#). Originalartikler, oversiktsartikler og diskusjonsartikler er fagfellevurderte og regnes som vitenskapelige artikler. Alle artikler publiseres både på norsk og engelsk og er dermed tilgjengelige også for internasjonale lesere. Sykepleien Forskning er et nivå 1-tidsskrift og er indeksert i Cinahl og Sherpa Romeo.

Før du sender inn manuskript for vurdering

Forskningsetikk

Arbeidet som beskrives i artikkelen, må ha vært gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>. Er studien vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), personvernombud / Norsk senter for forskningsdata (NSD) eller andre relevante instanser, skal dette beskrives og referansenummeret oppgis. Om studien ikke er vurdert av de ovennevnte instansene, skal dette også oppgis og begrunnes. Ethiske overveielser utover forskningsetikk skal, der det er hensiktsmessig, diskuteres – for eksempel der forskningsobjekter er i sårbare situasjoner, eller kan være utsatt for stigmatisering.

Forfatterskap

Følgende kriterier for forfatterskap skal være oppfylt:

- Forfatter(ne) skal ha bidratt vesentlig til idé og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolkning av data.
- Forfatter(ne) skal ha bidratt til utarbeiding av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold.
- Alle forfatterne skal ha godkjent artikkelversjonen som skal publiseres.
- Det skal være enighet blant forfatterne om å være ansvarlig for alle delene av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon eller integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt.

Personer som har bidratt til arbeidet, men som ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt, bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personenes samtykke.

Interessekonflikter

I samsvar med internasjonal praksis ber vi alle manusforfattere om å fylle ut et skjema om interessekonflikter:

https://sykepleien.no/sites/default/files/kartlegging_av_mulige_interessekonflikter.pdf.

Erklæringen skal fylles ut og signeres av alle forfatterne og legges ved manuskriptet ved innsending i manushåndteringssystemet, og ikke sendes på e-post. Manuset vil ikke bli vurdert eller ferdigbehandlet før korrekt utfylt skjema er mottatt for alle forfatterne.

Finansiering

Oppgi finansieringskilde sist i artikkelmanuskriptet hvis relevant.

Språk

Manuskriptet skal være skrevet på norsk (bokmål eller nynorsk). Publisert artikkel oversettes til engelsk av et profesjonelt språktjenestebyrå.

Eksklusivitet

Manuskriptet kan ikke ha vært publisert i eller være til vurdering hos andre tidsskrifter. Dette må erklæres i følgebrev. Forskning hvor hele eller deler av resultatet er presentert i rapport til oppdragsgiver/finansieringskilde vil kunne bli vurdert etter nærmere avtale med redaktør.

Klargjøring av manuskriptet

Generelt om krav til struktur og format

- Tittelen skal være kort og konsis og aller helst presentere hovedfunn. Tittelen har som hovedhensikt å vekke interessen hos leserne. Den må derfor være lettfattelig og forståelig for våre målgrupper. Redaktøren avgjør tittelen.
- For originalartikler og oversiktsartikler skal det foreligge et strukturert sammendrag med følgende overskrifter: bakgrunn, hensikt, metode, resultat, konklusjon (300 ord). Manuskriptet skal struktureres som følger: Introduksjon (maksimalt 600 ord), Metode inkludert etiske overveielser, Resultater, Diskusjon, inkludert diskusjon av studiens styrker og svakheter. Konklusjon.
- Oppgi tre–fem nøkkelord som du enten kan velge fra listen som kommer opp i ScholarOne, eller som du kan legge til selv. Nøkkelordene skal være unike og ikke brukt i tittelen. For originalartikler og oversiktsartikler, angi minst ett nøkkelord som viser hvilket forskningsdesign som er anvendt.
- Sett inn tre kulepunkter som gir leseren et raskt innblikk i hva artikkelen tilfører av ny kunnskap eller innsikt, maksimalt 100 tegn inkludert kulepunkter og mellomrom. Klinisk nytte løftes frem hvis relevant. Punktene plasseres i hoveddokumentet på en egen side etter referansene med overskriften "Hva studien tilfører av ny kunnskap".
- For originalartikler og oversiktsartikler skal forfatterne følge [EQUATOR-retningslinjene](#) for rapportering av forskning og oppgi i følgebrevet hvilken av dem som er fulgt.
- Artikkelen kan maksimalt ha til sammen fem figurer/tabeller. Disse skal være en del av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene), ha egne kortfattede titler og være selvforklarende. Tabellene og figurene må være presentert på en måte som løfter frem viktige budskap i artikkelen. Dersom man har sentrale tabeller og figurer utover dette, kan de legges ved som supplement til artikkelen.
- Referansene skal angis etter [Vancouver-systemet](#)
 - Referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i referanselisten.
 - DOI-nummer skal oppgis for tidsskriftsartikler.
 - Eksempler på korrekt føring av referanselisten:

Artikkel:

1. Lindhardt T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. Int J Nurs Stud. 2008;45(5):668–81. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010)

Bok:

2. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 9. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2012.

Kapittel i bok:

3. Brenne AT, Estenstad B. Hjemmedød. I: Kaasa S, Loge H, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 161–71.

Rapport:

4. Melbye L, Ådnanes M, Kasteng F. Sykepleiere i psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Trondheim: Sintef; 2017. Sintef-rapport A28053.

Rapporter og tilsvarende på nett:

5. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser. Oslo: Helsedirektoratet; 2012. IS-1948. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/188/Nasjonal-faglig-retningslinje-personer-med-rop-lidelser-IS-1948.pdf> (nedlastet 08.11.2017).

Lover og forskrifter:

6. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (nedlastet 18.02.2021).

NOU-er:

7. NOU 2011: 11. Innovasjon i omsorg. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2011.

Stortingsmeldinger:

8. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.

Doktoravhandlinger og tilsvarende:

9. Humerfelt K. Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan [doktoravhandling]. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2012.

Originalartikler – 3000 ord

En originalartikkel beskriver gjennomførte forskningsstudier av ulike typer forskningsdesign. Relevante undertitler kan benyttes for å fremme lesbarhet og forståelse. Originalartikler skal følge internasjonalt anerkjente standarder for rapportering av forskning, jf. [EQUATOR-retningslinjene](#).

Antall referanser begrenses til 35, og antall ord telles eksklusiv sammendrag, tabeller, figurer og referanser. Antall ord kan fravikes ved kvalitative studier, dette må begrunnes i følgebrev ved innsendelse av manuskriptet.

Oversiktsartikler – 3000 ord

En oversiktsartikkel beskriver en systematisk litteraturstudie som gir oversikt over tidligere forskning som er gjort i et fagområde. Målet er å oppsummere og evaluere og syntetisere forskning. En litteraturstudie kan ha som formål å finne ut hva det er forsket på og avdekke kunnskapshull hvor det mangler oppdatert forskning. Det finnes mange ulike former for litteraturstudier, og ulike typer litteraturstudier er ønskelig. Oversiktsartikler skal følge internasjonalt anerkjente standarder for rapportering av litteraturstudier, jf. [EQUATOR-retningslinjene](#).

Antall referanser som ikke inngår i resultatet av litteraturstudien begrenses til 35, og antall ord telles eksklusivt sammendrag, tabeller, figurer og referanser.

Diskusjonsartikler – 2000 ord

Akademisk diskusjon rundt aktuelle utfordringer og temaer innen sykepleie, helse, helsepolitikk, utdanning og forskning løftes og diskuteres kritisk og med grunnlag i relevant kunnskap og erfaringer. Målet med diskusjonsartikler er å stimulere til akademisk diskusjon og faglig debatt.

Begynn med en kort introduksjon hvor du gjør rede for hva du vil med artikkelen. Så følger en bakgrunn som presenterer artikkelens problemstilling underbygget av vitenskapelige referanser. Etter den vil det kunne være ulike deler som diskuterer problemet, underbygget av vitenskapelige referanser. Artikkelen bør avsluttes med en konklusjon eller avrunding hvor du kan trekke alt sammen uten å introdusere ny informasjon.

Sammendraget skal være kort og beskrive essensen av diskusjonsartikkelen. Maksimalt antall nøkkelord er fire (4), maksimalt antall referanser er 20.

Sjekkliste for innsending av manuskriptet

Innsending til tidsskriftet skal bestå av følgende separate dokumenter:

1. følgebrev til redaktøren
2. tittelside som inneholder følgende:
 - tittel på manuskriptet
 - forfatterens navn, akademisk tittel, stilling og arbeidssted
 - kontaktperson med kontaktinformasjon
 - antallet ord
 - antallet figurer og tabeller
3. artikkelmanuskriptet

- Sjekk at antallet ord ikke overstiger ordrammen som er oppgitt for den aktuelle artikkeltypen.
- Sjekk at antallet tabeller og figurer ikke overstiger fem.
- Sjekk at tabeller og figurer har en kort, konsis og informativ tittel.
- Sjekk at referanser følger Vancouver-systemet og er i henhold til eksemplene her i forfatterveiledning.
- Sjekk av alle tidsskriftsartiklene i referanselisten har DOI-nummer.

4. signert erklæring om interessekonflikt

Alle dokumenter lastes opp i *Sykepleien Forsknings* manuskripthåndteringssystem ScholarOne via følgende adresse: <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

Vurderingsprosessen

I første omgang foretar redaktøren og/eller assisterende redaktør en vurdering av hvorvidt artikkelmanuskriptet oversendes til fagfeller for vurdering eller avslås. Redaktøren fatter beslutning på bakgrunn av fagfellevurderingene, assisterende redaktørs vurdering og egen vurdering. Det er tre mulige utfall etter fagfellevurderinger: a) manuskriptet aksepteres, b) større eller mindre revisjon anbefales, c) manuskriptet avslås.

Fagfellevurdering

Alle manuskripter vurderes normalt av minst to fagfeller. Forfatterne skal ved innsending av manuskriptet anbefale minst to fagfeller som er aktuelle med tanke på habilitet, og som har metodologisk og/eller substansiell kompetanse.

Vi tilstreber en rask vurderingsprosess fra innsendelse til beslutning og fra aksept til publisering. Fagfellene bes følge COPE – etiske retningslinjer for fagfeller.

Når manuskriptet er akseptert

Forfatterne får en e-post fra redaktøren når manuskriptet er akseptert for publisering.

Etter godkjenning sendes manuskriptet videre for teknisk og språklig bearbeiding, såkalt språkvask, og følges opp av manusredaktøren.

Sykepleien Forskning sørger for profesjonell oversetting av hele artikkelen til britisk-engelsk, inkludert sammendraget, tabeller og figurer. Kontaktforfatteren får tilsendt den oversatte versjonen til gjennomlesning før publisering.

Sist oppdatert: februar 2023

Vedlegg 3 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til studien

Invitasjon til å delta i forskningsprosjektet **«Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?»**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *finne ut hvilke erfaringer sykepleiere som jobber med palliasjon i hjemmet har med ikke-medikamentelle tiltak som et ledd i palliativ behandling*. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Studien er et masteroppgaveprosjekt hvis formål er å finne ut hva sykepleiere i hjemmesykepleien mener at ikke-medikamentelle tiltak er, og hvordan ikke-medikamentelle tiltak brukes i klinisk praksis. Samt å vurdere om kunnskapen er overførbart til andre pasientgrupper, eksempelvis kroniske smertepasienter. Hensikten med prosjektet er å bidra med kompetanse som kan benyttes i undervisning, eller internt på en arbeidsplass, for å fremme bruken av ikke-medikamentelle tiltak i palliativ behandling i hjemmet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo ved professor Anne Moen, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du forespørres om å delta, fordi du er sykepleier og har jobbet med palliativ behandling i hjemmet, i over 2 år i en 70% stilling eller mer. På denne måten har du dermed erfaringen og kompetansen som vi ønsker å undersøke. Vi har fått din kontaktinformasjon via din avdelingsleder som på våre vegne har valgt ut kandidater som kan forespørres. Tillatelsene til dette har vi innhentet fra kommunalsjefen og avdelingsleder.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du svarer på et kort spørreskjema om bakgrunnsopplysninger (kjønn, alder, og antall år med erfaring fra palliasjon), og deltar i et individuelt intervju med en ramme på ca. 1 time. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Under intervjuet vil du bli stilt tematiske spørsmål, som du og forskeren snakker rundt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta, eller om du i løpet av studien velger å trekke deg. Informasjonen du gir i intervjuene vil ikke få konsekvenser for dine nåværende eller fremtidige arbeidsforhold.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

- Opplysningene vil være tilgjengelige for student Kristian Imingen Skjelle og hans veiledere professor Anne Moen og seniorforsker Elin Børø Sund.
- Navnet ditt og dine kontaktopplysninger blir erstattet med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Lydfiler lagres ved Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo, et lagringsområde som tilfredsstiller personvernreglementet.

- Resultatene fra mastergradsprosjektet søkes publisert i en artikkel, og blir presentert ved aktuelle fagkonferanser. Alle opplysninger du har bidratt med vil fremstilles slik at de ikke kan tilbakeføres til deg som person.
- Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD).

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Mastergradsoppgaven leveres inn sommer 2023 og prosjektet skal etter planen avsluttes 15.05.2023. Dine personopplysninger blir destruert etter prosjektets slutt, og data blir anonymisert med mindre du samtykker til videre oppbevaring av data til følgeforskning/evaluering av e-konsultasjonsprosjektet ved sykehuset. Lydfilene fra intervjuet vil bli oppbevart i TSD 5 år etter prosjektslutt. Dine personopplysninger blir destruert etter prosjektets slutt, og data blir anonymisert.

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. Opplysningene kan ikke tilbakeføres direkte til deg, når funn fra studien blir presentert.

- Opplysningene vil være tilgjengelige for student Kristian Imingen Skjellet og hans veiledere professor Anne Moen og seniorforsker Elin Børøsund.
- Navnet ditt og dine kontaktopplysninger blir erstattet med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Lydfiler lagres ved Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo, et lagringsområde som tilfredsstillere personvernreglementet.
- Papirkopier av det skriftlige materialet fra intervjuene, vil bli oppbevart i et låst skap i et låst rom hos studenten..
- Resultatene fra mastergradsprosjektet søkes publisert i en artikkel, og blir presentert ved aktuelle fagkonferanser. Alle opplysninger du har bidratt med vil fremstilles slik at de ikke kan tilbakeføres til deg som person.
- Studien er meldt til og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen 15.05.2023.

Lydfilene fra intervjuet vil bli sikkert oppbevart i 5 år etter prosjektslutt. Dine personopplysninger blir destruert etter prosjektets slutt, og data blir anonymisert.

Dine rettigheter

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

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- Å få rettet personopplysninger om deg,

- Å få slettet personopplysninger om deg,
- Å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Dersom du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Masterstudent Kristian Imingen Skjellet: tlf. 913 66 50, e-post: k.i.skjellet@studmed.uio.no, eller prosjektansvarlig Anne Moen, e-post: anne.moen@medisin.uio.no, eller medveileder Elin Børøsund, e-post: elin.borosund@rr-research.no
- Vårt personvernombud: personvernombudet@uio.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post: personverntjenester@nsd.no, eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Anne Moen

Prosjektansvarlig

(Forsker/veileder)

Kristian Imingen Skjellet

Masterstudent

Elin Børøsund

Biveileder

Vedlegg 4 Bakgrunnsopplysninger om informanten

Bakgrunnsopplysninger om informanten til studien «Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?».

Navn:

Alder:

Kjønn:

Erfaring som sykepleier, antall år:

Erfaring med palliasjon, antall år:

Eventuell videreutdanning/spesialisering:

Vedlegg 5 Intervjuguide

Intervjuguide til studien «Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?».

Innledning/Briefing (5–10 minutter)

- Spørreskjema med bakgrunnsopplysninger om informanten
- Hensikten med studien
- Bruken av lydbånd
- Lengden på intervjuet
- Har informanten noen spørsmål, før vi går videre?

Tema: Arbeidsplassen i kommunen, sykepleie i hjemmet

- Kan du fortelle meg litt om din arbeidsplass, og hva du jobber med?
- Hvordan er dere organisert på din arbeidsplass? (For eksempel i diagnosteam eller lister)
- Hvilke yrkesgrupper er det som gir helsehjelp på din arbeidsplass?
- Hvordan er samarbeidet mellom yrkesgruppene?
- Hvordan er samarbeidet med legen(e)?

Tema: Forutsetninger og utfordringer for palliativ sykepleie i hjemmet

- Hva er det som fungerer bra på din arbeidsplass for å gi palliativ sykepleie?
 - Kan du gi noen eksempler på hva som fungerer bra?
- Hva er det som skaper utfordringer for å gi palliativ sykepleie?
 - Kan du gi noen eksempler på disse utfordringene?
- Hvilke forutsetninger mener du bør til stede for å kunne gi palliativ behandling?

Tema: Pasientens grunnleggende behov

- Hvordan kartlegger dere pasientenes grunnleggende behov?
 - Bruker dere for eksempel spørsmålet «Hva er viktig for deg?» I så fall, hva er dine erfaringer med bruken av denne setningen? Har det noen nytteverdi for sykepleie? Har det noen nytteverdi for pasienten?
- Hvilke andre verktøy bruker dere for å kartlegge pasientens grunnleggende behov?
 - Kan du gi noen eksempler?
 - Hva bruker dere kunnskapen som fremskaffes med bruken av disse verktøyene til?
- Erfarer du at enkelte grunnleggende behov er viktigere enn noen av de andre, eller vil du si at det er subjektivt, fra pasient til pasient?

Tema: Smertelindring/symptomlindring

- Kan du fortelle meg hva dere gjør hjemme hos pasienter som mottar palliativ behandling?
- Hvordan smertelindrer dere pasientene?
- Har du noen tanker om andre yrkesgrupper, enn din egen, benytter andre tiltak for smertelindring?
- Fysioterapeuter, ergoterapeuter, hjelpepleiere/helsefagarbeidere?
- Bruker dere noen verktøy for å kartlegge pasientens smerte?
 - Hva heter disse verktøyene, i så fall, hva er dine erfaringer med dem?
- Hva mener du påvirker pasientens smerteopplevelse?

Tema: Ikke-medikamentelle tiltak

- Hva mener du at ikke-medikamentelle tiltak er?
 - (Eksempler på slike tiltak, dersom informanten ikke har noen tanker om hva det kan være/kommer på noe).
- Hva benytter du av ikke-medikamentelle tiltak i din utøvelse av sykepleie?
 - Kan du gi noen eksempler på slike tiltak, som du selv har utført?
- Hva ligger til grunn i din vurdering når du bruker ikke-medikamentelle tiltak?
 - Hva ønsker du å oppnå når du bruker det?
- Kan du komme med noen eksempler der pasienten(e) har hatt nytte av slike tiltak?
 - Har for eksempel pasienten hatt mindre/sjeldnere behov for «ved behov» medisin?
- Hva mener du er spesielt viktig, som sykepleier, å gjøre for pasienter i den palliative fasen av livet?
 - Hva med pasientens opplevelse av trygghet, hva er dine tanker rundt det?
- Hvilke fordeler ser du ved bruken av ikke-medikamentelle tiltak?
 - Ser du noen ulemper ved bruken av ikke-medikamentelle tiltak?
- Er det faktorer som du mener fremmer bruken av ikke-medikamentelle tiltak i hverdagen?
 - Er det faktorer som hindrer bruken?

Avslutning:

Informere informanten om at intervjuet snart er over.

- Er det noe jeg har spurt om, som du tenker er spesielt viktig å fremheve rundt temaet ikke-medikamentelle tiltak?
- Har informanten noen andre kommentarer innspill eller spørsmål?
- Avsluttende kommentarer.

Vedlegg 6 Meldeskjema (NSD)

Meldeskjema

Referansenummer

191136

Hvilke personopplysninger skal du behandle?

- Navn (også ved signatur/samtykke)
- Lydopptak av personer

Prosjektinformasjon

Prosjektittel

Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?

Prosjektbeskrivelse

Det er et politisk mål at flere pasienter skal bo hjemme og få behandling der. Dette har ført til at tidligere spesialiserte oppgaver nå er overlatt til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For at palliativ behandling skal være vellykket er den døende pasienten avhengig av at helsepersonell har høy kompetanse i palliasjon, og ressurser til å imøtekomme hans eller hennes behov. Videre viser forskning at smerteopplevelsen til pasienten påvirkes av flere faktorer enn kun de fysiologiske. Smerteopplevelse påvirkes av psykososiale, emosjonelle, eksistensielle og kulturelle behov. Jeg vil undersøke hva sykepleierne tenker og erfarer at ikke-medikamentelle tiltak rettet mot overnevnte behov er, og finne ut hvordan de bruker det. Hensikten med denne studien er å bidra med kompetanse inn i undervisning eller internt på en arbeidsplass. For å fremme bruken av ikke-medikamentelle tiltak som et ledd i palliativ behandling

Begrunn hvorfor det er nødvendig å behandle personopplysningene

Det vil sikre kvalitet og forenkle arbeidet med analyser av det empiriske materialet å ha lydfil som så transkriberes.

Prosjektbeskrivelse

PROSJEKTSKISSE_Skjellet.pdf

Ekstern finansiering

Andre

Annen finansieringskilde

Masterstudent

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Kristian Imingen Skjellet, k.i.skjellet@studmed.uio.no, tlf: 91366502

Behandlingsansvar

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anne Moen, anne.moen@medisin.uio.no, tlf: 90971904

Skal behandlingsansvaret deles med andre institusjoner (felles behandlingsansvarlige)?

Nei

Utvalg 1

Beskriv utvalget

sykepleiere

Beskriv hvordan rekruttering eller trekking av utvalget skjer

kontakt via 3. person

Alder

22 - 70

Personopplysninger for utvalg 1

Navn (også ved signatur/samtykke)

Lydopptak av personer

Hvordan samler du inn data fra utvalg 1?

Personlig intervju

Vedlegg

Intervjuguide_Skjellet.pdf

Grunnlag for å behandle alminnelige kategorier av personopplysninger

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

Informasjon for utvalg 1

Informerer du utvalget om behandlingen av personopplysningene?

Ja

Hvordan?

Skriftlig informasjon (papir eller elektronisk)

Informasjonsskriv

30

Tredjepersoner

Skal du behandle personopplysninger om tredjepersoner?

Nei

Dokumentasjon

Hvordan dokumenteres samtykkene?

Manuelt (papir)

Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

Ved kontakt med en av disse

Masterstudent Kristian Imingen Skjellet: tlf. 913 66 50, e-post: k.i.skjellet@studmed.uio.no

Prosjektansvarlig Anne Moen, e-post: anne.moen@medisin.uio.no,

Biveileder Elin Børøsund, e-post: elin.borosund@rr-research.no

Vårt personvernombud: personvernombudet@uio.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post: personverntjenester@nsd.no, eller telefon: 55 58 21 17.

Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet personopplysninger om seg selv?

Masterstudent Kristian Imingen Skjellet: tlf. 913 66 50, e-post: k.i.skjellet@studmed.uio.no

Prosjektansvarlig Anne Moen, e-post: anne.moen@medisin.uio.no,

Biveileder Elin Børøsund, e-post: elin.borosund@rr-research.no

Vårt personvernombud: personvernombudet@uio.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post: personverntjenester@nsd.no, eller telefon: 55 58 21 17.

Totalt antall registrerte i prosjektet

1-99

Tillatelser

Skal du innhente følgende godkjenninger eller tillatelser for prosjektet?

Ikke utfylt

Behandling

Hvor behandles personopplysningene?

Maskinvare tilhørende behandlingsansvarlig institusjon

Hvem behandler/har tilgang til personopplysningene?

Prosjektansvarlig

Student (studentprosjekt)

Tilgjengeliggjøres personopplysningene utenfor EU/EØS til en tredjestat eller internasjonal organisasjon?

Nei

Sikkerhet

Oppbevares personopplysningene atskilt fra øvrige data (koblingsnøkkel)?

Ja

Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene?

Personopplysningene anonymiseres fortløpende

Opplysningene krypteres under lagring

Adgangsbegrensning

Andre sikkerhetstiltak

Hvilke

Lydfilene lagres i TSD, UiO

Varighet

Prosjektperiode

17.06.2019 - 01.09.2023

Hva skjer med dataene ved prosjektslutt?

Data anonymiseres (sletter/omskriver personopplysningene)

Hvilke anonymiseringstiltak vil bli foretatt?

Personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grov kategoriseres

Lyd- eller bildeopptak slettes

Vil de registrerte kunne identifiseres (direkte eller indirekte) i oppgave/avhandling/øvrige publikasjoner fra prosjektet?

Nei

Vedlegg 7 Vurdering av behandling av personopplysninger

02.05.2023, 04:53 Meldeskjema for behandling av personopplysninger
<https://meldeskjema.sikt.no/5d2f0813-7670-41e9-8f8e-34e19880da7b/vurdering> 1/2

[Meldeskjema](#) /

[Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?](#) /

Vurdering

Referansenummer

191136

Vurderingstype

Standard

Dato

16.03.2022

Prosjekttittel

Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

Prosjektansvarlig

Anne Moen

Student

Kristian Imingen Skjellet

Prosjektperiode

17.06.2019

-

01.09.2023

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 gjeldertil 01.09.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg, og i tråd med vår tidligere vurdering og vurderingen her.

VURDERING AV ENDRING - LENGRE VARIGHET FOR BEHANDLING AV
PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til endringen i meldeskjema 07.01.22, med påfølgende dialog.

Endringen gjelder utvidelse av prosjektperioden. Masteroppgaven skal etter planen

leveres innen 15.05.2023, og personopplysninger anonymiseres innen 01.09.2023, da arbeidet etter planen vil være sensurert. Opprinnelig prosjektslutt var 31.12.20. Ved lengre forlengelser (utover et år) er det vanlig å gi deltagerne informasjon om ny prosjektslutt. Vi har fått opplyst at det er svært vanskelig / umulig å få kontakt med informantene igjen da mange / de fleste har skiftet arbeidssted siden samtykket ble innhentet.

Vår vurdering er at personopplysningene likevel kan behandles frem til 01.09.23.

Vurderingen er basert på følgende:

- Vi legger til grunn at det er nødvendig å beholde datamaterialet med personopplysninger for å fullføre forskningsformålet.
- Personvernulempen er relativt lav, ettersom behandlingen gjelder et lite omfang alminnelige (ikke sensitive) personopplysninger. Lydopptakene er i dag slettet, og de transkriberte intervjuene er aidentifisert (koblingsnøkkel lagres adskilt).
- Samtykke fra deltagerne utgjør rettslig grunnlag for den opprinnelige behandlingen av personopplysninger. Selv om de ble forespeilet prosjektslutt 31.12.20, må noe forsinkelse i forskningsprosjekter være påregnelig for de registrerte. I dette prosjektet har de også samtykket til at lydopptak kan oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Det gir rimelig grunn til å anta at de ikke ville ha motsatt seg videre behandling av øvrige personopplysninger i aidentifisert form, til det opprinnelige forskningsformålet, frem til 2023.
- Personvernforordningen art. 5 nr. 1 e) åpner for unntak fra prinsippet om lagringsbegrensning når opplysninger utelukkende behandles for forskningsformål, forutsatt garantier/tiltak som ivaretar de registrertes rettigheter og friheter. Vår vurdering er at slike garantier er på plass her, jf. tiltakene nevnt over.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning, for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 8 Godkjenning av masteroppgaveprosjekt

Godkjenning av masteroppgaveprosjekt

Ikke fremleggelsespliktig REK	Det skaffes ikke til veie nye opplysninger om helse og sykdom.
Fremleggelsespliktig REK	
Fremleggelse for personvernombud/annen lokal instans	Prosjektet skal meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD).

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekttittel

Prosjekttittel	Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?
-----------------------	---

b. Forskningsansvarlig

	Intern veileder	Ekstern veileder
Navn	Anne Moen	Elin Børøsund
Akademisk grad	Dr. polit/PhD	PhD
Klinisk kompetanse	Sykepleier	Sykepleier
Stilling	Professor	Seniorforsker
Hovedarbeidssted	Helsam, UiO	SPS Oslo Universitetssykehus
Arbeidsadresse	Nedre Ullevål 9, Stjerneblokka	Aker sykehus, Trondheimsveien 235 Bygg 6, Inngang A, 8. etg.
Postnummer/sted	0850 Oslo	0586 Oslo
Telefon	228 50 540	
Mobiltelefon	909 71 904	926 67 161
E-postadresse	anne.moen@medisin.uio.no	Elin.borosund@rr-research.no

c. Prosjektopplysninger

Initiativtaker til prosjektet	Masterstudenten
Samarbeid med utlandet	Ikke aktuelt.
Mastergradsprosjekt/ doktorgradsprosjekt	Mastergradsprosjekt i sykepleievitenskap.
Del av forskningsprogram	Ikke aktuelt.
Relatert forskningsprosjekt	Ikke aktuelt.

d. Masterstudent

Navn	Kristian Imingen Skjellet
Stilling	Autorisert sykepleier
Institusjon	Hospice Stabekk
Akademisk grad	Bachelor
E-postadresse på UiO	k.i.skjellet@studmed.uio.no

2. Prosjektopplysninger

a. Formål

Prosjektomtale (Allment forståelig og kortfattet beskrivelse av bakgrunn og formål med studien. 1000 tegn)	Det er et politisk mål at flere pasienter skal bo hjemme og få behandling der. Dette har ført til at tidligere spesialiserte oppgaver nå er overlatt til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For at palliativ behandling skal være vellykket er den døende pasienten avhengig av at helsepersonell har høy kompetanse i palliasjon og ressurser til å imøte komme hans eller hennes behov. Videre viser forskning at smerteopplevelsen til pasienten påvirkes av flere faktorer en kun de fysiologiske. Smerteopplevelse påvirkes av psykososiale, emosjonelle, eksistensielle og kulturelle behov. Jeg vil undersøke hva sykepleierne tenker og erfarer at ikke-medikamentelle tiltak rettet mot overnevnte behov er, og finne ut hvordan de bruker det. Hensikten med denne studien er å bidra med kompetanse inn i undervisning eller internt på en arbeidsplass. For å fremme bruken av ikke-medikamentelle tiltak som et ledd i palliativ behandling. Kunnskapen som blir fremskaffet er antakelig overførbar til andre pasientgrupper, eksempelvis kroniske smertepasienter.
Legemiddelutprøving	Ikke aktuelt.
Utprøving av medisinsk utstyr	Ikke aktuelt.

b. Forskningsdata

Registerdata	Ikke aktuelt.
Nye helseopplysninger	Ikke aktuelt.
Humant biologisk materiale	Ikke aktuelt.

c. Forskningsmetode

Metode for analysering av data	Kvalitativ tematisk innholdsanalyse
Intervensjon	Ikke aktuelt.
Klinisk undersøkelse	Ikke aktuelt.
Spørreskjema	Ikke aktuelt.
Intervju	Semistrukturerte individuelle dybdeintervju.
Observasjon	Ikke aktuelt.
Faglig og vitenskapelig begrunnelse for valg av metode	Jeg ønsker å få dybde kunnskap i hva sykepleiere tenker at ikke-medikamentelle tiltak er, og hvordan de bruker tiltakene i klinisk praksis. Da er en tematisk innholdsanalyse velegnet for å besvare de spørsmålene.

d. Utvalg

Allmennbefolkning	Ikke aktuelt.
Bare ett kjønn	Nei. Ønskelig med informanter fra begge kjønn, dog antar studenten at kjønn ikke er av stor betydning for problemstillingen
Pasienter/klienter	Ikke aktuelt.
Begrunn valg av pasientgruppe	

Kontrollgruppe(r)	Ikke aktuelt.
Begrunn valg av kontrollgruppe(r)	
Personer med mangelfull samtykkekompetanse	Ikke aktuelt.
Voksne	Ikke aktuelt.
Mindreårige	Ikke aktuelt.
Andre personer i en sårbar eller avhengig situasjon	Ikke aktuelt.
Spesifiser hvilke personer	Ikke aktuelt.
Begrunn hvorfor disse personene skal inkluderes	Ikke aktuelt.
Fostre	Ikke aktuelt.

e. Utvalgsstørrelse

Redegjør og begrunn antall deltakere	Studenten tar sikte på å inkludere mellom 4 – 8 informanter i studien. Antallet er begrenset av hensyn til rammene av masteroppgaven, og studentens egen forskningskompetanse.
---	--

3. Informasjon, samtykke og personvern

Ikke relevant	
Samtykke foreligger	Nei.
Samtykke innhentes	Ja. Skriftlig informasjon og samtykkeerklæring blir sendt ut til informanter i forkant av studien.
For hvilke data skal samtykke innhentes?	Den enkeltes sykepleiers erfaringer, tanker, meninger, kunnskap og opplevelser i sin yrkesutøvelse.
Spesifikt informert aktivt skriftlig samtykke	Nei.
Redegjør for tiltak for å sikre et informert og fritt samtykke og begrunn eventuelle avvik fra anbefalte prosedyrer	Sammen med invitasjonen til studien vil det bli informert om at det er frivillig å delta i studien, og at de kan trekke seg fra studien når som helst uten at det har konsekvenser for dem. De vil også bli informert om bruken av lydopptaker og hvordan innhentet datamateriale og notatene til intervjuene, blir oppbevart under studien. Samt hvordan de blir destruert når studien er ferdig. Informasjonsskriv og samtykke følger malen til REK.
Fra pårørende/foreldre i tillegg til deltaker/mindreårig	Ikke aktuelt.

4. Forskningsetiske utfordringer ved prosjektet

a. Fordeler

For den enkelte person i utvalget	Ikke aktuelt.
--	---------------

Angi hvilke fordeler	
Grupper av personer	Ikke aktuelt.
Angi hvilke grupper	
Angi hvilke fordeler	
Samfunnet	
Angi hvilke fordeler	Håpet er at studien kan bidra til å gi alvorlig syke og døende pasienter et bedre helse- og omsorgstilbud i hjemmet.
Vitenskapen	Ja.
Angi hvilke fordeler	Man får belyst et område i sykepleie, som er lite forsket på, hvilket kan åpne for praksisendringer som kommer pasienten til gode.

b. Ulemper

For den enkelte person i utvalget	Ikke aktuelt.
Angi hvilke ulemper	
Grupper av personer	Ikke aktuelt.
Angi hvilke grupper	
Angi hvilke ulemper	
Samfunn og miljø	Ikke aktuelt.

c. Tiltak

Redegjør for særlige tiltak for å ivareta og beskytte deltakere i forskningsprosjektet	Personsensitiv informasjon som navn, bosted, kontaktinformasjon vil bli konfidensielt oppbevart og kryptert.
---	--

d. Forsvarlighet

Redegjør for din avveining mellom fordeler og ulemper og gi din begrunnelse for hvorfor du mener det er forsvarlig å gjennomføre prosjektet	Sykepleierne skal kun snakke om sin yrkesutøvelse, og sine tanker og erfaringer med bruken av ikke-medikamentelle tiltak, og skal ikke snakke om sine pasienters helse eller diagnoser. Det er dermed ingen sensitive eller taushetsbelagte personopplysninger som blir innhentet. Videre fremskaffes det heller ingen ny kunnskap helse og sykdom. Det er for forsvarlig å gjennomføre studien.
--	--

5. Sikkerhet, interesser og publisering

a. Personidentifiserbare opplysninger

Opplysninger som registreres i prosjektet er indirekte personidentifiserbare (avidentifiserte eller systematisk re-identifiserte)	Alle informanter blir anonymisert i studien.
Navn, adresse og eller fødselsdato	Navn og kontaktinformasjon vil bli innhentet for at masterstudenten skal komme i kontakt med informantene. Men blir ikke inkludert i studien.
11-sifret fødselsnummer	Ikke aktuelt.

Opplysninger om tredjeperson	Ikke aktuelt.
-------------------------------------	---------------

b. Internkontroll og sikkerhet

PC tilhørende virksomheten i nettverkssystem tilknyttet internett	Studentområde
PC uten tilknytning til internett	Ja.
Manuelt/papir	Ja.
Videopptak/fotografi/lydopptak	Ja. Lydopptak tas opp med mobilapplikasjonen «nettskjema-diktafon» og opptakene lagres i tjenester for sensitive data(TSD).
Koblingsnøkkel og opplysninger oppbevares atskilt fra hverandre	Ja.
Passordbeskyttet oppbevaring	Ja.
Innelåst oppbevaring	Ja.
Redegjør nærmere for hvordan personidentifiserbare opplysninger er beskyttet mot innsyn fra uvedkommende	Opplysningene blir sikkert oppbevart i et låst skap i et låst rom når de ikke blir anvendt. Gjeldene retningslinjer for personvern og datasikkerhet ved UiO følges, samt retningslinjer for bruk av TSD. Data lagres på studentområde ved UiO.
Tjenester for sensitive data (TSD)	Ja.
Andre sikringstiltak	Ikke aktuelt.

c. Databehandlingsplan

Spesifisering av aktuelle data (SPSS filer, intervjudata etc)	Intervjudata, håndskrevne notater til intervjuene.
Oppgi institusjon hvor studien skal gjennomføres	UIO
Oppgi institusjon som skal være ansvarlig for databehandling / håndtering?	UIO
Behov for data-behandlingsavtale?	Ikke aktuelt.
Beskrivelse av formålet og virkeområde for evt avtale	
Kontaktpersoner ift avtalen	
Varighet og oppsigelse	

d. Forsikring for forskningsdeltakere

Forsikring anses unødvendig	Ja.
------------------------------------	-----

e. Vurdering av andre instanser

Andre	Ikke aktuelt.
Hvilke(n) institusjoner(er)/instans(er)?	

f. Interesser

Finansieringskilder	Ingen.
Godtgjøring til institusjon	Ikke aktuelt.
Honorar veileder/-masterstudent	For masterstudenten søkes det masterstipend fra Norsk sykepleierforbund.
Kompensasjon for forskningsdeltakere	Ikke aktuelt.
Eventuelle interessekonflikter for veileder/-masterstudent	Ingen å oppgi.

g. Publisering

Redegjør for hvordan resultatene skal gjøres offentlig tilgjengelig	Publiseres i tidsskrift i form av en forskningsartikkel.
--	--

h. Offentlig innsyn

Søkes det om unntak fra offentlig innsyn i dokumenter?	Ikke aktuelt.
---	---------------

i. Tidsramme

Prosjektstart dato	August 2019
Prosjektslutt dato	Mai 2020
Etter prosjektslutt skal datamaterialet oppbevares sammen med personidentifikasjon	Ikke aktuelt.
Redegjør nærmere for håndtering av data etter prosjektslutt	Personensitive opplysninger, inkludert notater blir destruert ved studiens slutt. Lydopptak fra intervjuene blir sikkert oppbevart og anonymisert i 5 år etter studiens slutt.

6. Vedlegg

1. Prosjektbeskrivelse (forskningsplan)
2. Fremdriftsplan
3. Veiledningsavtale med CV for ekstern forskningsansvarlig/veileder som viser veileder og undervisningserfaring på masternivå og publisering siste 5 år
4. Dersom relevant, informasjonsskriv til deltakere
5. Dersom relevant, samtykkeskjema til deltakere
6. Evt. REK-forhåndsvurdering/godkjenning
7. Evt. NSD/personvern melding/prosjektvurdering
8. Evt. tillatelse til tilgang til forskningsfelt

7. Ansvarserklæring og underskrifter

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer.

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden.

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av REK eller andre instanser.

22.05.2019 Anne Moen	22.05.2019 Kristian Imingen Skjellet
----------------------	--------------------------------------

Dato –Forskningsansvarlig/veileder

Dato – Masterstudent

MASTEROPPGAVENS DEL 2 - REFLEKSJONSOPPGAVE

Palliasjon i hjemmet er mer enn bare medisiner -
implikasjoner for sykepleieres kompetanse og organisering av
den palliative helsehjelpen

1.0 INNLEDNING

I denne refleksjonsoppgaven reflekterer jeg rundt hvordan ikke-farmakologiske tiltak kan bli brukt som et ledd i smerte- og symptomkontroll for hjemmeboende personer som mottar palliativ helsehjelp. Utgangspunktet for refleksjonsoppgaven er artikkelen «Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?» (Skjellet, innsendt). Artikkelen presenterer sykepleieres meninger og observasjoner om bruk av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomkontroll for personer som mottar palliativ helsehjelp i hjemmet. Hensikten med studien artikkelen er basert på, er å bidra med ny kunnskap som kan anvendes for praksisutvikling, samt å fremme og bevisstgjøre bruken av ikke-farmakologiske tiltak der det er hensiktsmessig (Skjellet, innsendt). Det er enighet i litteraturen om at ikke-farmakologiske tiltak kan ha en symptomlindrende effekt (McDonald et al., 2015; Tracy, 2017; Matzo, 2009; Söllner, 2004). For eksempel kan ikke-farmakologiske tiltak som fysisk aktivitet, tilstedeværelse, miljøforandringer og samtaler redusere pasientens smerte- og symptomopplevelse (Breivik et al., 2006). Forskning antyder at en persons psykososiale behov er en viktig faktor i en persons smerte- og symptomopplevelse. En persons psykososiale behov kan føre til økt smerte- og symptomopplevelse, men dersom de psykososiale behovene blir møtt kan det ha en lindrende effekt (Tracy, 2017).

En oversikt fra Folkehelseinstituttet viser at av 10 809 personer som døde av kreft, av de var det 6 289 personer som døde hjemme (FHI, 2021). Oversikten presiserer også at dette er en økende trend. I kommunehelsetjenesten er det økt fokus på palliativ helsehjelp og tilrettelegging for hjemmedød. Målet er at flere personer får palliativ behandling i eget hjem for å ha mest mulig "hjemmetid" (Helsedirektoratet, 2013). Derfor er det nødvendig at sykepleiere og annet helsepersonell som jobber klinisk har kunnskap om palliasjon, slik at de er i stand til å håndtere pasientens symptomuttrykk både ved bruk av farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak (Sandvik & Rustøen, 2020).

Kunnskap om sykepleiernes meninger, bruk og observasjoner av ikke-farmakologiske tiltak i palliativ behandling er av relevans for sykepleievitenskapen, fordi god palliativ helsehjelp kan gi pasienten bedret livskvalitet. Ved å innhente kunnskap om bruk av ikke-farmakologiske

tiltak og hvilke strukturelle betingelser som bør ligge til grunn for at de kan brukes, kan det bidra til å forbedre kontinuiteten og kvaliteten på den palliative helsehjelpen pasienten mottar (Skjellet, innsendt).

Et av funnene i artikkelen til Skjellet (innsendt) viser at det blant informantene var variasjon i kunnskap om- og erfaringer med bruk av ikke-farmakologiske tiltak. Samtidig peker artikkelen på at organiseringen av helsetjenesten kan påvirke bruk av ikke-farmakologiske tiltak i palliativ helsehjelp (Skjellet, innsendt). Refleksjonsoppgaven utdyper disse funnene ved å vektlegge hva som kjennetegner god palliativ omsorg på et klinisk nivå og et organisatorisk nivå. Videre vil jeg i refleksjonsoppgaven diskutere strategier som kan anvendes for å bidra til praksisendringer slik at sykepleierne får mer kunnskap om ikke ikke-farmakologiske tiltak og hvordan de kan bruke det sammen med farmakologiske tiltak for å lindre en pasients symptomuttrykk.

Funn i artikkelen viser at det var ulik oppfatning om hva sykepleiere mente hva en «pasient i palliativ behandling» er.

Palliativ behandling er diagnoseuavhengig (Murray et al., 2017, s. 1; Helsedirektoratet, 2018, s. 3; Clark, 2007), og den palliative fasen kan strekke seg i en tidsperiode fra dager til år (Goldman et al., 2016; Helsedirektoratet, 2015, s. 3- 8). Det er enighet i litteraturen om at den palliative behandlingen skal iverksettes umiddelbart etter at en person får en livsbegrensende eller livstruende diagnose, fordi den kan gjennomføres parallelt med behandlingen som er direkte rettet mot grunnsykdommen. Et eksempel på personer som har rett og behov for palliativ helsehjelp kan være personer som lever med en demensdiagnose, da dette er progredierende degenerativ hjernesykdom som er livsbegrensende og dødelig (Helsedirektoratet, 2017, s. 83 - 90).

1.1 Begrepsavklaring

I denne refleksjonsoppgaven legges Skjellets (innsendt) perspektiv på hva ikke-farmakologiske tiltak er til grunn. Det vil si tiltak som sykepleieren iverksetter i pasientens behandlingsplan.

Palliativ helsehjelp

Palliativ helsehjelp er en diagnoseuavhengig behandling som gis til alvorlig syke og døende personer, samt omsorg for deres pårørende. Målet med helsehjelpen er å yte smerte- og symptomlindring for pasienten, slik at pasienten opplever mest og best mulig livskvalitet

(World Health Organization, 2014). Behandlingen er personsentrert og brukermedvirkning er sterkt vektlagt, fordi det er en av forutsetningene for å yte best mulig palliativ helsehjelp (Aronsen et al., 2022, s. 46 - 47). Det er ofte en tverrfaglig sammensatt gruppe helsepersonell som samarbeider rundt behandlingen til pasienten (Aronsen et al., 2022, s. 55 - 56).

Palliativ helsehjelp består av mange tilnærminger og behandlingsmetoder, men i artikkelen til Skjellet (innsendt) kategoriseres disse til farmakologiske tiltak og ikke-farmakologiske tiltak.

Farmakologiske tiltak

Skjellet (innsendt) definerer i sin artikkel farmakologiske tiltak som behandling som utelukkende består av å gi pasienten legemidler. Et eksempel på et farmakologisk tiltak er «medikamentskrinet», som hovedregel består av fire legemidler som kan anvendes mot blant annet smerte, angst, kvalme, delir eller surkling i øvre luftveier (Oslo Universitetssykehus, 2021).

Ikke-farmakologiske tiltak

Med ikke-farmakologiske tiltak mener Skjellet (innsendt) tiltak som sykepleierne gjennomfører som en del av sykepleien til pasienten, som ikke er forordnet av annet helsepersonell. Eksempler på slike tiltak kan være: avledning, avspenning og avslapningsøvelser, massasje, instruksjon i pusteteknikker, bruk av musikk, religiøs utøvelse, tilpasse omgivelsene til pasienten, endring av stillingsleie (Skjellet, innsendt; Matzo, 2009; McDonald et al., 2015; Söllner, 2004). Ikke-farmakologiske tiltak supplerer de farmakologiske tiltakene og kan bidra til å lindre smerter- og symptomer, i tillegg til at pasienten opplever å ha mer kontroll i sin livssituasjon (Söllner, 2004). Disse tiltakene må i denne konteksten ikke ses i sammenheng som alternativ medisin eller behandling som: homeopati, healing, krystallterapi og liknende (Skjellet, innsendt).

1.2 Hensikt og fokus i refleksjonsoppgaven

Hensikten med refleksjonsoppgaven er å utdype funn fra artikkelen til Skjellet (innsendt) og hvilke implikasjoner de kan ha for praksis. Resultatene avdekket at informantene hadde et ønske og behov for mer kunnskap om ikke-farmakologiske tiltak. Temaene som informantene var mest opptatt av var; kartlegging, igangsetting, evaluering, journalføring av ikke-farmakologiske tiltak og tidsbruk. Informantene reflekterte under intervjuene også rundt

rammene og organiseringen av helsehjelpen for at de skulle ha anledning til å bruke slike tiltak. Samtidig vil jeg fremheve fagkunnskap om palliasjon og smerte- og symptomhåndtering og reflektere om hva slags kunnskap og kompetanse en sykepleier bør ha for at de skal yte palliativ helsehjelp av god kvalitet. Dette gjør jeg ved å anvende eksisterende fagkunnskap som ble indentifisert i litteraturgjennomgangen og hva informantene i studien til Skjellet (innsendt) ønsket å lære mer om.

1.3 Oppbygning av refleksjonsoppgaven

I kapittel to presenteres det teoretiske grunnlaget som er litteraturgjennomgangen av empiri, forskning og teorier som er knyttet til- og legger grunnlaget for forståelsen av palliativ helsehjelp og smerte- og symptomhåndtering. I tillegg pekes det på strukturelle betingelser som er nødvendige for å benytte ikke-farmakologiske tiltak. I kapittel tre diskuterer jeg sykepleierens nye oppgaver i primærhelsetjenesten og hvilke strukturelle betingelser som bør ligge til grunn for god palliativ helsehjelp. I kapittel fire følger en oppsummering av resultatene i refleksjonsoppgaven.

2.0 LITTERATURGJENNOMGANG

2.1 Introduksjon

Dette kapitlet handler om litteratur som er lagt til grunn for artikkelen «Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?» og refleksjonsoppgaven (Skjellet, innsendt). Her presenteres tidligere forskning, kunnskap og teorier om hva som påvirker smerte og smerteteorier. Smerteteorier som vektlegges er «port-kontroll teorien» (Melzack & Wall, 1965) og Hospice-filosofiens grunnprinsipper med Cicerly Saunders forståelse av smerte og konseptet «*total pain*» (Ong, C. & Forbes, D., 2005).

2.2 Valg av litteratur

For å finne relevant litteratur til studien ble det gjennomført systematiske litteratursøk i databasene CINAHL, Cochrane Library, PubMed og Web of Science ved hjelp av PCC-skjema.

Tabell 1. Eksempel på søk med PCC-skjema (University of South Australia, 2023).

	Problem	Population	Context
OR	Non-medical interventions non-pharmaceuticals interventions	Hospice care nurses Terminal Care Palliative care	Holistic care Pain management Home based care Community health services Day-to-day choices
	AND		

Det ble brukt en kombinasjon av søkeord og MeSH-termer for å filtrere ut relevant litteratur for studien. Videre filtrerte jeg ut studiene som ikke oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriterierene se tabell 2 for en oversikt over disse.

Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier for valg av litteratur

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
1. Ikke-farmakologiske tiltak i smerte- og symptomlindring	Alternativ medisin
2. Smerte- og symptomkontroll	Artikler som ikke er forankret i empiri eller tidligere forskning.
3. Palliativ behandling	Artikler som omhandler pasienter under 18 år
4. Smerteteorier	Artikler som er eldre enn 20 år (noen unntak er gjort)
5. Hospice-omsorg	Artikler som kun omhandler farmakologiske tiltak i smerte- og symptomkontroll
6. Hjemmesykepleie	
7. Kommunehelsetjenesten	
8. Helhetlig sykepleie	
9. Artikler på skandinaviske språk og engelsk	

I tillegg til systematiske søk, inkluderte jeg også noen artikler som ble funnet i manuelle søk. For å styrke utvalget av litteratur undersøkte jeg kildene i de inkluderte artiklene og fant at flere av forfatterne var blitt sitert i andre artikler innen samme fagområde. Under selve søkeprosessen oppdaget jeg òg at det var mindre litteratur om ikke-farmakologiske tiltak sammenliknet med bruk av farmakologiske tiltak. Dette kan gjøre studien «Palliasjon i

hjemmet, mer enn bare medisin?» (Skjellet, innsendt) mer interessant og relevant for videre forskning.

2.3 Smerteteori og hva som påvirker smerteopplevelsen

Smerte og smerteopplevelsen er subjektiv, består av flere dimensjoner og uttrykkes ulikt fra person til person (Hilfiker et al., 2018). Smerte defineres som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med, eller likner det som er assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade» av *The International Association for the Study of Pain* (IASP) (Skjellet, innsendt; Raja et al., 2020).

Cicerly Saunders beskriver smerte; som noe mer enn fysiologiske reaksjoner i form av synapseoverføringer. Hun introduserte begrepet «*total pain*» eller «total smerte» (Ong & Forbes, 2005) Med dette mente hun at smerteopplevelsen påvirkes av menneskets fem grunnleggende behov som Maslow beskrev som: fysiologiske behov, trygghetsbehov, sosiale behov, anerkjennelse og selvrealisering (Ong & Forbes, 2005; Crandall et al., 2020). Denne forståelsen av smerte er i tråd med Melzack og Walls (1965) «*Gate control theory of pain*» eller «port-kontroll teorien». De vektlegger i sin smerteteori at smerteopplevelsen påvirkes av både fysiologiske og psykologiske faktorer som kan være: tidligere smerteerfaringer, pasientens mentale tilstand og sensorisk nerveaktivitet som forårsakes av fysisk stimulering. Faktorer som åpner «portene», og dermed gir en større smerteopplevelse er blant annet vevsskade, men inkluderer også negative emosjonelle aspekter som angst, sinne og stress. Eller at pasienten har oppmerksomheten rettet mot smertens tilstedeværelse. Mens faktorer som lukker portene er blant annet legemidler, men også avspenning, avledning, positive følelser og kulturelle aktiviteter (Melzack & Wall, 1965).

Dette antyder at det er en sammenheng mellom smerteopplevelsen og oppfyllelsen av de grunnleggende behovene. Dersom en person ikke får ivaretatt sine behov vil smerteopplevelsen øke, eller at dersom behovene blir ivaretatt kan smerteopplevelsen bli mindre eller lindres (Greenstreet, 2001; Allard et al., 2001). For å oppfylle disse behovene vil det derfor kunne være nødvendig å benytte både farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i effektiv personsentrert smerte- og symptomkontroll. Ovennevnt litteratur er naturlig å anvende i denne masteroppgaven fordi det kan trekkes paralleller mellom de

ulike teoriene og forståelsen av at personsentrert omsorg må være i fokus i palliativ helsehjelp.

2.4 Kjennetegn ved god palliasjon og sykepleierens kompetanse i symptomkontroll

Målet for all palliativ helsehjelp er å lindre pasientens smerte- og symptomer og bidra til at pasienten opplever best mulig livskvalitet. God palliativ helsehjelp består av flere dimensjoner som bidrar til å lindre pasientens smerte- og symptomer (Nordsveen & Andershed, 2015). I artikkelen til Skjellet (innsendt) er de mest fremtredende kjennetegnene på god palliasjon at helsepersonell er i stand til å lindre pasientens smerte- og symptomuttrykk. Dette kan gjøres både ved bruk av farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak (Skjellet, innsendt), samtidig som pårørende også skal bli ivaretatt (Helsedirektoratet, 2018, s. 3 - 6). Samtidig fremheves relasjonsbygging mellom helsepersonell og pasient som gir helsepersonell adgang til å bli godt kjent med pasienten, slik at de kan kartlegge deres behov og finne ut hva som er viktig for den enkelte (Folkehelseinstituttet, 2019), og at behandlingen tilpasses og blir personsentrert der pasientens autonomi og brukermedvirkning stilles sterkt (Aronsen et al., 2022)

Sykepleiere som jobber med palliativ helsehjelp bør òg kjenne til Cicerly Saunders konsept om «*total pain*» (Greenstreet, 2001) og «port-kontroll teorien» til Melzack & Walls (1965). Fordi dette konseptet og teorien danner en grunnleggende forståelse om hvordan psykologiske og fysiologiske faktorer påvirker pasientens smerter, symptomer og livskvalitet (Melzack & Wall, 1965; Greenstreet, 2001). Denne kunnskapen kan gjøre sykepleierne bedre rustet til å utføre palliativ helsehjelp av god kvalitet og kontinuitet til pasienter.

En annen forutsetning for at sykepleiere skal kunne identifisere og håndtere en pasients smerte- og symptomuttrykk er at de bør ha kunnskap om og være i stand til å bruke kartleggingsverktøy som gjør det mulig å gjøre dette (Skjellet, innsendt). Dette inkluderer verktøy som brukes for å kartlegge smerter og ubehagelige symptomer, pasientens funksjonsnivå, adferd og reaksjoner. Samtidig bør de ha et innblikk i pasientens livshistorie og identifisere hva som er viktig for dem (Folkehelseinstituttet, 2019; Granheim et al., 2015). Denne kunnskapen og kompetansen gjør det mulig for at sykepleieren jobber kunnskapsbasert og kan lindre smerte og symptomer med bruk av farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak (Skjellet, innsendt). Samtidig vil også dataene som innhentes om pasienten via

kartleggingsverktøyene være nyttig i tverrfaglige møter, slik at det tverrfaglige teamet kan drøfte, evaluere og planlegge pasientens behandling ytterligere (Trier et al., 2022). På denne måten bidrar sykepleieren til at pasienten får gode forutsetninger for å motta palliativ helsehjelp av god kvalitet og kontinuitet som er tilpasset vedkommende, noe som kan bedre pasientens livskvalitet.

Avslutningsvis er det essensielt at sykepleiere som yter palliativ helsehjelp har en grundig forståelse av pasientens individuelle behov for å kunne identifisere og håndtere pasientens smerte- og symptomuttrykk både ved bruk av farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak. Samtidig som de er aktive i det tverrfaglige teamet ved utformingen av helsehjelpen. Det kan bidra til at pasientens helsehjelp blir godt koordinert og organisert (Helsedirektoratet, 2015).

2.5 Organisering av helsetjenesten: ressurser og strukturelle betingelser

Flere kilder til litteratur støtter funn i Skjellet (innsendt) ved å på i retning av at kompetansen om palliativ helsehjelp generelt må styrkes i alle ledd av helsevesenet, for at de nasjonale retningslinjene og handlingsplanenes bestemmelser skal oppfylles både på et klinisk og organisatorisk nivå (Helsedirektoratet, 2018; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Helsedirektoratet, 2022; Helsedirektoratet, 2015; Helsedirektoratet, 2017; Kaasa et al., 2006; Trier et al., 2022; Helse- og omsorgsdepartementet, 2023).

Menneskets levealder har økt parallelt med medisinske fremskritt som har resultert i at spesielt eldre pasienter ofte får flere diagnoser og et mer sammensatt sykdomsbilde. Samtidig gis det i dag også livsforlengende behandling for tilstander som man tidligere ikke hadde behandling for. Dette fører også til økt levetid for yngre pasientgrupper, igjen så fører dette til komplekse sykdomsforløp som medfører at den palliative helsehjelpen blir mer omfattende og avansert (Foss, 2001). Dette stiller høyere krav helsepersonells kompetanse om palliativ helsehjelp for at pasientgruppene skal bli godt ivaretatt og motta behandling av god kvalitet og kontinuitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 10 - 11) En metode for at helsepersonell tilegner seg mer kunnskap om palliativ helsehjelp er at de jobber i tverrfaglige team med jevnlig møter der de kan utveksle erfaring og kompetanse (Nordsveen & Larsen, 2022). Et annet poeng som er verdt å peke på er mangelen på sykepleiere i alle deler av helsetjenesten (KS, 2021, s. 16). Det er et nasjonalt omforent mål om å sørge for god hjemmetid og hjemmedød (Helsedirektoratet, 2015, s. 5 - 7), for å lykkes er det nødvendig at

arbeidsgivere har strukturelle betingelser og en organisering som etterstreber at rett kompetanse blir brukt på rett sted og til rett person, slik at man har tydelige strategier og mål, vurderer innholdet av sine helsetjenester

Kvaliteten og kontinuiteten på den palliative helsehjelpen som blir gitt har sammenheng med måten hvordan arbeidsgiver organiserer sine tjenester. I Skjellet (innsendt) var et funn at det var ulik organisering av helsetjenestene mellom kommunen og den ideelle organisasjonen. Informantene fra den ideelle organisasjonen opplevde å ha nok tid for planleggingen og gjennomføringen av behandlingen til pasienten. Dette førte til at de opplevde å yte tjenester av god kvalitet og kontinuitet. Derimot opplevde informantene fra kommunen et stort tidspress, at de ikke hadde tid og for mange pasienter som gjorde at de opplevde at den palliative helsehjelpen kunne bli fragmentert. Dette viser at strukturelle betingelsene for helsehjelpen påvirker også organiseringen av tjenestene og kvaliteten på den helsehjelpen som blir gitt. For å sikre en god kvalitet og kontinuitet i helsehjelpen, er det viktig at både nasjonale og lokale myndigheter legger til rette for optimale strukturelle betingelser. Dette innebærer blant annet å sørge for tilstrekkelig personell, kompetanseutvikling, og ressurser for å kunne tilby en bærekraftig helsetjeneste til befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023).

Derfor er gode rammefaktorer for organiseringen av den palliative helsehjelpen avgjørende for å kunne ivareta sykepleiernes og øvrig helsepersonell rolle avgjørende, samt også for pasienten som mottar den palliative helsehjelpen. I Skjellet (innsendt) var det spesielt tid, kontinuitet, dokumentasjon og bruk av kartleggingsverktøy som var hovedtemaene for hva som kan anses som gode strukturelle betingelser for den palliative helsehjelpen.

Kvaliteten og kontinuiteten på den palliative helsehjelpen som blir gitt, er tett knyttet til hvordan arbeidsgiver organiserer sine tjenester. Skjellet (innsendt) påpeker ulikheter i organiseringen av helsetjenestene mellom kommunen og en ideell organisasjon. Informantene fra den ideelle organisasjonen opplevde å ha nok tid til å planlegge og gjennomføre behandlingen til pasienten, noe som førte til at de kunne levere tjenester av god kvalitet og kontinuitet. På den annen side opplevde informantene fra kommunen et betydelig tidspress og for mange pasienter, noe som resulterte i at sykepleierne opplevde at den palliative helsehjelpen kunne bli fragmentert.

Dette illustrerer at strukturelle betingelsene for helsehjelpen også påvirker organiseringen av tjenestene og kvaliteten på den helsehjelpen som blir gitt. For å sikre god kvalitet og kontinuitet i helsehjelpen, er det viktig at både nasjonale og lokale myndigheter legger til rette for optimale strukturelle betingelser. Dette innebærer blant annet å sørge for tilstrekkelig personell, kompetanseutvikling og ressurser for å kunne tilby en bærekraftig helsetjeneste til befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023).

Derfor er gode rammefaktorer for organiseringen av den palliative helsehjelpen avgjørende for å kunne ivareta sykepleiernes rolle og øvrig helsepersonell, samt for pasienten som mottar den palliative helsehjelpen. I Skjellet (innsendt) ble det identifisert flere hovedtemaer for hva som kan anses som gode strukturelle betingelser for den palliative helsehjelpen, spesielt oppgavedeling, tid, kontinuitet, dokumentasjon og bruk av kartleggingsverktøy.

Ved å fokusere på disse hovedtemaene og legge til rette for gode rammefaktorer, kan helsepersonell og organisasjoner arbeide for å sikre en høy kvalitet og kontinuitet i den palliative helsehjelpen som gis til pasienter. Dette vil i sin tur bidra til å forbedre pasientens livskvalitet og tilfredsstillelse med de tjenestene de mottar.

3.0. Behov for kunnskap, kompetanse og strukturelle vilkår for palliasjon

I dette kapitlet har jeg valgt å dele teksten inn i to tema: Nye oppgaver til sykepleiere i primærhelsetjenesten og strukturelle betingelser for organiseringen av den palliative helsehjelpen.

3.1 Behovet for kunnskap og kompetanse i palliativ helsehjelp

Norge står ovenfor store demografiske utfordringer med flere eldre og færre personer som kan yte nødvendig helsehjelp. Et sentralt mål er at pasientene skal bo hjemme lengst mulig og motta helsetjenester der, etter at Samhandlingsreformen ble innført i år 2012. Dette har ført til at helsehjelp som tidligere ble gitt i spesialisthelsetjenesten er overført til kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Pasienter blir skrevet ut fra sykehusene tidligere og har ofte en sammensatt sykehistorikk med komplekse utfordringer, for eksempel alvorlig syke personer som har behov for palliativ helsehjelp.

Dette er en utfordring fordi at den palliative helsehjelpen som pasienter mottar i hjemmet har blitt mer avansert. Oppgaveforskyvningen fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten

stiller nye krav til ny og bred kompetanse blant helsepersonell som blant annet jobber med palliativ helsehjelp for å imøtekomme og håndtere pasienter med alvorlige og sammensatte lidelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 52). Helsepersonellkommissjonen (2023) trekker frem at det er behov for et betydelig generelt kompetanseløft blant helsepersonell. I Skjellet (innsendt) ble det avdekket at informantene hadde ulike synspunkter og kunnskap om palliativ helsehjelp og bruk av ikke-farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomhåndtering. Noen av informantene mente blant annet at palliativ behandling kun var relevant i livets siste fase hvor døden er nærstående og når pasientene ble ansett som «pre-terminale» eller «terminale» (Skjellet, innsendt). En mulig årsak til disse forskjellene kan være at sykepleierne er utdannet ved ulike institusjoner med ulik vektlegging av fagområdet både på bachelorgradsnivå og videreutdannings- eller mastergradsnivå. (Nesje et al., 2017, s. 49). Likevel skal bachelorutdanning i sykepleie gi sykepleiere et generelt kompetansegrunnlag for palliativ helsehjelp, «kompetansenivå A» (Helsedirektoratet, 2015, s. 153). En konsekvens av ulikt innhold i læreplanene fører til ulik kompetanse som igjen kan føre til at pasientene risikerer å få ulik helsehjelp. Derfor er det også viktig med systematisk opplæring i grunnleggende palliasjon, bruk av kartleggingsverktøy og dokumentasjon på arbeidsplassen.

I Skjellet (innsendt) fremkom det at flestepartene av informantene fra kommunehelsetjenesten hadde et ønske om økt kunnskap i palliativ helsehjelp og bruk av ikke-farmakologiske tiltak, og hvordan disse tiltakene kan brukes i praksis. Dette står i motsetning til informantene som hadde videreutdanning i palliasjon, og som jobbet i den ideelle organisasjonen. Funnene i Skjellet (innsendt) tyder på at informantene med videreutdanning i palliasjon hadde en bredere forståelse om hva ikke-farmakologiske tiltak kunne være, men også noen av disse informantene opplevde at begrepet «ikke-farmakologiske tiltak» var noe uklart. Et eksempel er en informant som brukte musikk under stellesituasjoner for å distrahere pasienten og unngå ytterligere ubehag. Dette ble ikke anerkjent av informanten som et ikke-farmakologisk tiltak, noe som tyder på at det kan være en uklar forståelse av hva slike tiltak kan innebære. Dette funnet antyder at det er behov for en tydeligere begrepsbeskrivelse av ikke-farmakologiske tiltak, i tillegg til at det er behov for mer forskning på området. I Skjellet (innsendt) fant forfatteren at det var flere studier om farmakologiske tiltak som et ledd i smerte- og symptomhåndtering kontra ikke-farmakologiske tiltak. Dette peker på at det er behov for mer empiri for å tette kunnskapshullene om hva ikke-farmakologiske tiltak er, hvordan det

kartlegges, brukes og evalueres, fordi bruk av ikke-farmakologiske tiltak bidrar til en mer personsentrert omsorg og styrker kvaliteten på den palliative helsehjelpen (Sandsdalen et al., 2016).

En sentral del av sykepleiernes oppgaver er observasjon av pasientens ulike symptomer. Ulike kartleggingsverktøy som for eksempel kan identifisere smerte, er viktige hjelpemidler.

For at palliativ helsehjelp skal være vellykket, er det nødvendig at sykepleieren har oppdatert kunnskap om pasientens diagnoser. Samtidig bør sykepleieren også ha innsikt i pasientens fysiologiske, psykososiale, emosjonelle, eksistensielle og åndelige behov, samt hvordan man kan lindre symptomene og møte behovene (Vigstad et al., 2018). Da er bruk av kartleggingsverktøy nødvendig for å sikre kontinuitet og kvalitet. Informantene i Skjellet (innsendt) fortalte også at det var behov mer kunnskap om tilgjengelige kartleggingsverktøy som kunne identifisere flere av pasientens symptomer og behov, slik at det blir enklere å lindre en persons symptomuttrykk. Dette funnet peker på at det er behov for felles kartleggingsverktøy og opplæring i disse, når de skal brukes og hvordan de skal journalføres. Mangelfull bruk av kartleggingsverktøy kan føre til at symptomer ikke blir fanget opp, slik at sykepleierne ikke får konkrete data på hvordan pasientens symptomuttrykk viser seg, og det blir vanskeligere å vurdere behandlingen og iverksette tiltak. Dette får konsekvenser for journalføringen, behandlingsplanen og den palliative helsehjelpen som pasienten mottar. Når helsehjelpen ikke er systematisk er det en risiko for at pasienten ikke mottar lik behandling uavhengig av sykepleieren som er til stede. Dette er i tråd med tidligere forskning som viser at felles forståelse og systematisk bruk av kartleggingsverktøy blant annet øker mulighetene for bedret dokumentasjon og personsentrert omsorg (Heddeland et al., 2013, s. 32).

Palliativ behandling har en personsentrert tilnærming (Tuhus et al., 2021), og det kan trekkes paralleller til blant annet demensomsorgen. Hensikten med denne omsorgstilnærmingen er å myndiggjøre pasienten i sin egen behandling og at man vektlegger pasientens ønsker, behov og verdier (Kaufmann & Engel, 2016). Menneskets største psykologiske behov ble av Tom Kitwood indentifisert som kjærlighet: identitet, tilknytning, inkludering, meningsfull aktivitet og trygghet (Kitwood & Brooker, 2019). Dette er en omsorgsmodell som er i tråd med Cicerly Saunders forståelse av smerte og «total pain» hvor man kan tenke seg personer som mottar palliativ omsorg har størst behov for trygghet og tilknytning. Samtidig mente Florence Nightingale at en av sykepleierens hovedoppgaver er òg å bidra til å redusere pasientens

symptomer og legge til rette for at pasientens kropp kan helbrede seg selv, med medisinsk behandling som et supplement (Gracia, 2021). Her kan man trekke nye paralleller til Cicerly Saunders konsept om «*total pain*» (Ong & Forbes, 2005) og smerteteorien til Melzack og Wall (1965). Det finnes flere paralleller mellom demensomsorg og palliativ omsorg, noe som tyder på at erfaringer fra ett område kan overføres til det andre.

Økt kompetanse om palliativ pleie bidrar til en kunnskapsbasert praksis og bruk av oppdaterte instrumenter og kartleggingsverktøy. Likevel viste Skjellets studie at det er ulik forståelse av hva ikke-farmakologiske tiltak innebærer i praksis. Dette kan føre til etiske dilemmaer, da pasienter kan motta ulik palliativ pleie avhengig av helsepersonellens forståelse og bruk av ikke-farmakologiske tiltak.

3.2 Strukturelle betingelser for den palliative helsehjelpen

Tid og kontinuitet er viktige strukturelle betingelser for å legge til rette for optimal palliativ helsehjelp (Nayak, 2018).

Sykepleierne i en kommunal helsetjeneste rapporterte ofte at de hadde for lite tid til å adressere pasientenes behov for behandling, inkludert bruk av ikke-farmakologiske tiltak, og hvordan disse skulle kartlegges og følges opp (Skjellet, innsendt). Disse tiltakene ble sett på som tidkrevende, noe som førte til at noen sykepleiere følte at de ikke kunne gi optimal omsorg. Dette er i tråd med forskning som konkluderer med at tilstrekkelig bemanning og riktig kompetanse er avgjørende for god palliativ behandling (Gautun, 2021).

På den annen side rapporterte sykepleiere fra den ideelle organisasjonen at de hadde mer tid og følte seg i stand til å gi god omsorg (Skjellet, innsendt). Funnene i studien peker på at tilstrekkelig tid med hver pasient er en nøkkelfaktor i organiseringen av helsetjenesten, og som direkte påvirker kvaliteten på den palliative omsorgen.

Sykepleierne som jobbet i den kommunale helsetjenesten, beskrev større tidsbegrensninger sammenliknet med sykepleierne som jobbet i den ideelle organisasjonen. Det kan tyde på at tjenesten har andre strukturelle betingelser og er organisert på en annen måte. For eksempel hadde de færre pasienter og dermed mer tid tilgjengelig som de benyttet til å bruke til kartlegging, oppfølging og bruk av ikke-farmakologiske tiltak i behandlingen (Skjellet, innsendt).

Jeg har reflektert rundt hvorfor det er forskjell mellom kommunale helsetjenester og helsetjenester i regi av en ideell organisasjon. Blant annet så kan en ideell organisasjon ha friere økonomiske rammer sammenliknet med kommunen. Tjenestekontoret i kommunen bestemte tiden på vedtaket til pasienten og informantene opplevde dette som en hemmende faktor for å bruke ikke-farmakologiske tiltak. Samtidig så har ideelle organisasjoner muligheten til å velge å prioritere enkelte pasientgrupper og spesialisere seg på disse gruppene. Dette kan derfor være en forklaring på forskjellen i bruk av tid hos hver enkelt pasient. Vedtak om tildeling av tjenester, herunder tiltak og tildelt tid, har betydning for kvaliteten på den grunnleggende sykepleien. Med endrede oppgaver i kommunehelsetjenesten kan det være behov for en systematisk gjennomgang av hvem som utfører hvilke oppgaver og hvordan ansvarsfordelingen er. Oppgaveglidningen på systemnivå kan påvirke hvordan palliativ omsorg ytes, og belyser behovet for tidfesting og formalisering av sentrale elementer i grunnleggende sykepleie i vedtakene om helsehjelp. Videre er stabil bemanning viktig for å bli kjent med pasientene, og kommunene bør vurdere hvordan de organiserer pasientlistene i hjemmetjenesten, for eksempel ved å bruke faste arbeidslag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023). Målet med arbeidslag er å begrense antall ansatte som er hos hver pasient for å skape mer kontinuitet i helsehjelpen (Kirkevold, 2020). Denne måten å organisere tjenesten på kan også å være hensiktsmessig innen palliativ omsorg. Videre kan organiseringen av oppgavene på denne måten føre til at bruk av kartleggingsverktøy og presis journalføring blir satt bedre i system. (Skjellet, innsendt; Karlsen & Johnsen, 2018).

Men tidsbegrensninger og organisatoriske faktorer kan hemme sykepleiere fra å yte personsentrert- og optimal palliativ omsorg. Videre forskning er nødvendig for å forstå hvordan disse faktorene påvirker bruk av ikke-farmakologiske tiltak i praksis, og hvordan opplæring og spesialisering kan styrke sykepleieres evne til å gi effektiv palliativ omsorg. Funnene i studien peker derfor på at tilstrekkelig med tid til hver pasient er en nøkkelfaktor i organiseringen av helsetjenesten, som direkte påvirker kvaliteten på helsehjelpen som pasienten mottar.

5.0 Oppsummering

Studien viser at det var usikkerhet rundt hva ikke-farmakologiske tiltak er, og at begrepet i seg selv oppfattes av sykepleierne som uklart. For å ta i bruk ikke-farmakologiske tiltak som en del av smerte- og symptomhåndteringen er det behov for å ta å benytte strategier både på et systemnivå og på den enkelte arbeidsplass. På et systemnivå kan myndighetene tilrettelegge for at det blir enklere for sykepleiere å spesialisere seg i palliasjon, ved for eksempel tilby ulike tilskuddsordninger og stipender. Videre kan myndighetene legge tydeligere føringer for hva som vektlegges i læreplanene i grunnutdanningen for sykepleie. På den enkelte arbeidsplass bør det for eksempel legges til rette for jevnlig internundervisning, ha klare rammer for bruk av kartleggingsverktøy og dokumentasjon.

Etter samhandlingsreformen fikk sykepleierne i kommunen nye oppgaver som tidligere ble gjennomført i spesialisthelsetjenesten. Noe som fører til at sykepleierne har behov for mer og annen kunnskap innen blant annet palliasjon. Samtidig som sykepleierne må jobbe annerledes og at de har et større behov for spisskompetanse, for at de skal være i stand til å ta imot nye pasientgrupper. Kunnskap om og erfaring med bruk av flere kartleggingsverktøy er nødvendig for at sykepleierne skal være i stand til å initiere tiltak, følge opp behandling og oppdatere pasientens behandlingsplan.

Organiseringen av kommunens hjemmetjeneste er viktig for å legge til rette for god kontinuitet i helsehjelpen som pasienten mottar. Ved å organisere hjemmetjenesten i arbeidslag vil det kunne føre til at færre personer er inne hos den enkelte pasient noe som styrker kontinuiteten og kvaliteten på tjenesten. Samtidig er det viktig med god dialog mellom tjenestekontoret og sykepleierne for å oppnå en felles forståelse for pasientens behov for bistand og den tiden bistanden tar. Det bør være opp til sykepleierne å estimere tid for helsehjelpen og ikke tjenestekontoret.

Tilrettelegging for økt kunnskap i palliasjon og målrettet organisering av tjenestene er nødvendig for å legge til rette for systematisk bruk av ikke-farmakologiske i palliativ behandling.

5.1 Funneenes overføringsverdi

Noen av funnene i artikkelen Skjellet (innsendt) har overføringsverdi til andre helse- og omsorgstjenester, for eksempel demensomsorgen. Miljøterapi i demensomsorg handler mye om ikke-farmakologiske tiltak som sansestimulering, trygghet, forutsigbarhet og tilknytning. Oppmerksomhet om ikke-farmakologiske tiltak som musikk kan også være relevant innen

psykisk helsevern. Det er også mulig at funnene har overføringsverdi til generell smertebehandling.

6.0. REFERANSELISTE

- Allard, P., Maunsell, E., Labbé, J. & Dorval, M. (2001). Educational Interventions to Improve Cancer Pain Control: A Systematic Review. *J Palliat Med*, 4(2), 191-203. <https://doi.org/10.1089/109662101750290227>
- Aronsen, T. C., André, B. & Solheim, T. S. (2022). "Hva er viktig for deg?" En kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med å identifisere og lindre åndelig og eksistensiell smerte hos mennesker i livets slutfase i sykehjem. I(s. 75). NTNU. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/3005269>
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*, 10(4), 287-287. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>
- Crandall, A., Powell, E. A., Bradford, G. C., Magnusson, B. M., Hanson, C. L., Barnes, M. D., Novilla, M. L. B. & Bean, R. A. (2020). Maslow's Hierarchy of Needs as a Framework for Understanding Adolescent Depressive Symptoms Over Time. *Journal of child and family studies*, 29(2), 273-281. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01577-4>
- Folkehelseinstituttet. (2019). *Hva er viktig for deg? - En retningsendring*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/hva-er-viktig-for-deg-en-retningsendring/>
- Foss, A. H. (2001). Hvor lenge kan jeg leve? *Samfunnsspeilet (trykt utg.)*. 15(2001)nr 3, 43-47.
- Gautun, H. (2021). For få på jobb? Sykepleierbemanning i sykehjem og hjemmesykepleien [Staffing adequacy in nursing homes and home-care services]. *Søkelys på arbeidslivet*, 38(2), 142-157. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2021-02-05>
- Goldman, A., Hain, R. D. W., Liben, S. & Foreningen for, b. (2016). *Grunnbok i barnepalliasjon* (1. utg.). Kommuneforlaget.
- Granheim, T. H., Raaum, K., Christophersen, K.-A. & Dihle, A. (2015). Sykepleieres og studenters kunnskap og holdninger til smerte og smertelindring hos voksne. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (4), 326-334. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.55983>
- Greenstreet, W. (2001). The concept of total pain: a focused patient care study. *British journal of nursing*, 10(19), 1248-1255. <https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.19.9996>
- Heddeland, J. M., Jabbar, N. & Nyhus, V. Å. (2013). Kartleggingsverktøy til bruk i forebyggende hjemmebesøk til eldre. I. Universitetet i Agder / University of Agder.
- Helsedirektoratet. (2018). *Nasjonale faglige råd - Lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende* [Norsk offentlig utredning]. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Meld. St. 7. (2019-2023) Nasjonal helse- og sykehusplan*. Helse og omsorgsdepartementet., <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). *Tid for handling - Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste* (NOU 2023:4). D. s.-o. serviceorganisasjon & T. redaksjon. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Helsedirektoratet. (2017, 31. oktober 2022). *Demens - Nasjonal faglig retningslinje* [178]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet, N. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (2019. utg.). Helsedirektoratet. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonal-faglig-retningslinje/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram#forord>
- Helsedirektoratet, N. (2022). *Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp hjem for pasienter med kreft 2022–2023*. www.helsedirektoratet/publikasjoner
- Hilfiker, R., Meichtry, A., Eicher, M., Nilsson Balfe, L., Knols, R. H., Verra, M. L. & Taeymans, J. (2018). Exercise and other non-pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis. *British journal of sports medicine*, 52(10), 651-658. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2016-096422>
- Karlsen, R. & Johnsen, K. (2018). Strammere journalføring gir bedre pasientoppfølging. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (70135), e-70135. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70135>
- Kaufmann, E. G. & Engel, S. A. (2016). Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia (London)*, 15(4), 774-788. <https://doi.org/10.1177/1471301214539690>
- Kirkevold, Ø. (2020). Evalueringsrapport: «Tjenester til personer med demens som bor fliegen bolig».
- Kitwood, T. & Brooker, D. (2019). *Dementia reconsidered, revisited : the person still comes first* (Second edition. utg.). Open University Press.
- KS. (2021). *Kommunesektorens arbeidsgivermonitor 2021* (Kommunesektorens arbeidsgivermonitor, Issue. KS - kommunesektorens organisasjon. <https://www.ks.no/globalassets/fagomrader/arbeidsgiverpolitikk/profilerings--og-rekrutteringsarbeid/kommunesektorens-arbeidsgivermonitor-2016.pdf>
- Kaasa, S., Haugen, D. F. & Rosland, J. H. (2006). Palliativ medisin - Forskning og undervisning i et nytt fagfelt. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 126(3), 333-336. <https://tidsskriftet.no/2006/01/tema-palliativ-medisin/palliativ-medisin-forskning-og-undervisning-i-et-nytt-fagfelt>
- Matzo, M. (2009). Music and Stress Reduction. *The American journal of nursing*, 109(12), 40. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000365181.29782.bf>
- McDonald, D. D. P., Soutar, C. B. S., Chan, M. A. B. S. & Afriyie, A. B. S. (2015). A closer look: Alternative pain management practices by heart failure patients with chronic pain. *Heart Lung*, 44(5), 395-399. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.06.001>
- Melzack, R. & Wall, P. D. (1965). Pain Mechanisms: A New Theory. *American Association for the Advancement of Science*, 150(3699), 971-979. <https://doi.org/10.1126/science.150.3699.971>
- Nayak, S. G. (2018). Time Management in Nursing –Hour of need. *International journal of caring sciences*, 11(3), 1997-2000.
- Nesje, K., Aamodt, P. O. & Røsdal, T. (2017). *Variasjoner i sykepleierutdanningene* (1892-2597

- 978-82-327-0291-6). (NIFU-rapport;2017:22, Issue. Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning NIFU. <http://hdl.handle.net/11250/2461007>
- Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk sykeplejeforskning*, 5(3), 239-252. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-02>
- Nordsveen, M. & Larsen, M. H. (2022). Faktorer som påvirker kreftpasientens muligheter for å dø hjemme - en systematisk oversiktsartikkel. *Inspira*, 17(1). <https://doi.org/10.23865/inspira.v17.3999>
- Ong, C. K. & Forbes, D. (2005). Embracing Cicely Saunders's Concept Of Total Pain. *BMJ*, 331(7516), 576-577. <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7516.576-d>
- Oslo Universitetssykehus. (2021). eHåndboken OUS. I *Legemidler for lindring i livets slutfase*. Oslo Universitetssykehus. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/65216>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T. & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *The journal of the international association for the Study of pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care*, 15(1), 79-79. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1>
- Sandvik, R. K. N. M. & Rustøen, T. (2020). Sykepleiere er avgjørende for god smertebehandling. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (80601), e-80601. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80601>
- Skjellet, K. I. (innsendt). Palliasjon i hjemmet, mer enn bare medisin?
- Söllner, W. (2004). *Use of complementary and alternative medicine by patients with breast cancer: observations from a health-care survey* [789-796]. Berlin :
- Tracy, L. M. (2017). Psychosocial factors and their influence on the experience of pain. *Pain Rep*, 2(4), e602-e602. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000602>
- Trier, E. L., Haugland, T. & Thoresen, L. (2022). Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene – en kartleggingsstudie. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 8(3), 1-19. <https://doi.org/10.18261/tfo.8.3.6>
- Tuhus, R., Lorentsen, V. B., Winger, A. & Steindal, S. A. (2021). Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 7(3), 1-18. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-04>
- University of South Australia. (2023). Guides - Scoping Reviews. I *Apply the PCC Framework*. University of South Australia. <https://guides.library.unisa.edu.au/ScopingReviews/ApplyPCC>
- Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A. R. (2018). Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (74591), e-74591. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>
- World Health Organization. (2014). Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130-134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>