



Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet

A sense of security in palliative homecare: Perceptions of patients in late palliative phase

Reidun Hov

Førsteamanuensis; Institutt for Helse og sykepleievitenskap, Høgskolen i Innlandet, Elverum; Prosjektleder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Innlandet (Hedmark)

reidun.hov@inn.no; reidun.hov@hamar.kommune.no

Bente Bjørslund

Førstelektor, Institutt for Helse og sykepleievitenskap, Høgskolen i Innlandet, Elverum

bente.bjorsland@inn.no

Bente Ødegård Kjøs

Prosjektleder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Innlandet (Hedmark)

bente.odegard.kjos@hamar.kommune.no

Bodil Wilde-Larsson

Professor, Institutionen för Hälsovetenskaper, Karlstad universitet;

Professor, Institutt for Helse og sykepleievitenskap, Høgskolen i Innlandet, Elverum

bodil.wilde@kau.se

Sammendrag

Bakgrunn: Pasientenes trygghet er et sentralt kvalitetsaspekt i palliativ omsorg. Studien undersøker sammenhengen mellom *opplevd betydning* av trygghet med palliativ omsorg for hjemmeboende pasienter i sen palliativ fase og deres opplevelse av trygghet med omsorgen de *faktisk fikk*.

Metode: Totalt 60 pasienter besvarte en modifisert versjon av skjemaet «Kvalitet ur patientens perspektiv» (44 spørsmål). Spørsmålene dekker dimensjonene medisinsk-teknisk kompetanse, fysisk-tekniske forutsetninger, identitetsorientert tilnærming samt aspektene kunnskaper, kontinuitet, koordinering/samarbeid og tilgjengelighet. Vi gjennomførte en deskriptiv analyse og Wilcoxon signed-rank test.

Resultat: Pasientene rapporterte både at omsorgen hadde aller størst betydning for trygghet, og at de var «helt trygge» med omsorgen de faktisk fikk for dimensjonen medisinsk-teknisk kompetanse og for ni enkeltspørsmål innen medisinsk-teknisk kompetanse, fysisk-tekniske forutsetninger, identitetsorientert tilnærming og koordinering/samarbeid. Pasientene svarte at de var «ganske utrygge» på tjenestekontinuitet, symptomlindring og informasjon om prognose. Signifikante forskjeller mellom omsorgens betydning (høyest) og opplevd trygghet med mottatt omsorg (lavest) vises på flere spørsmål innen personalets medisinsk-tekniske kompetanse, kunnskaper og identitetsorientering, tjenestens kontinuitet, koordinering/samarbeid og tilgjengelighet.

Konklusjon: Studien viser samsvar mellom betydningen av trygghet med palliativ omsorg og opplevelsen av trygghet med omsorgen som pasientene faktisk fikk, men den viser også at det er behov for kvalitetsforbedring innenfor alle dimensjoner og aspekter. Trygghetsaspektene som viser «ganske utrygge» og signifikante forskjeller, bør prioriteres. Disse er tjenestekontinuitet, symptomlindring og informasjon om prognose.

Nøkkelord

Alvorlig kritisk syk, pasientperspektiv, hjemmetjeneste, kvalitet, Kvalitet ur patientens perspektiv

Abstract

Background: Patients' sense of security is a central aspect of quality. The study explores how patients in late palliative phase, living at home, perceive the relation between the importance of security with palliative care, and their experiences of security with the care they actually received.

Method: Sixty patients answered a modified version of «Quality from the Patient's Perspective» (44 questions). The questions cover three dimensions: medical-technical competence, physical-technical conditions, identity-oriented approach, and four aspects: knowledge, continuity, coordination/cooperation, availability. Descriptive analysis and Wilcoxon's signed rank test were conducted.

Results: The patients reported that the care was both of «very great importance» and «totally secure» with respect to the care received for the dimension medical-technical competence and nine questions within medical-technical competence, physical-technical conditions, identity-oriented approach and coordination/cooperation. They perceived continuity, symptom relief and information about prognosis as «fairly insecure». Significant differences between importance of care (highest) and perceived security (lowest) are shown in several questions dealing with the personnel's medical-technical competence, knowledge and identity-orientation, the service's continuity, coordination/cooperation and accessibility.

Conclusion: The study shows congruence between patients' perceptions of the importance of palliative care, and their sense of security with the care they actually received, but also the need for quality improvement in all dimensions and aspects. The security aspects of continuity, symptom relief and information about prognosis should be prioritised because they show «fairly insecure» and significant differences.

Keywords

Seriously ill, palliative home care, quality, patient perspective, Quality from the Patient's Perspective

Hva vet vi allerede?

- Pasienter i sen palliativ fase har utfordringer med smerter og andre lidelser. De fleste ønsker å være hjemme så mye og så lenge som mulig, noe som er i tråd med offentlige myndigheters intensjoner.
- Pasientenes opplevelse av trygghet med å motta palliativ omsorg i hjemmet har sammenheng med den individuelle hjelpen de får og helsetjenesten som system.

Hva studien tilfører

- Kunnskap om hjemmeboende pasienters opplevelse av trygghet med den palliative omsorgen de mottar, og hvor viktig de synes den er.
- Områder for å bedre kvaliteten med palliativ omsorg i hjemmet. Tjenestekontinuitet, symptomlindring og informasjon om prognose bør prioriteres.

Bakgrunn

Pasienter i sen palliativ fase ønsker ofte å være hjemme så lenge det lar seg gjøre og leve et liv så nært opp til det vante som mulig (Bannon et al., 2018; Fringer et al., 2018; Higginson et al., 2014; Jonasson et al., 2019; Sandsdalen et al., 2015a). Mange pasienter ønsker også å få dø hjemme (Gomes et al., 2013; Vidal et al., 2020). Dette er i tråd med norske helsemyndigheters intensjoner (Meld. St. 24 (2019–2020)). Å imøtekomme pasientenes preferanser er et viktig resultat i palliativ omsorg (Vidal et al., 2020) og et mål på kvalitet (World Health Organization (WHO, 2006)). En side ved kvalitet er pasienters opplevelse av trygghet med den palliative omsorgen (Shafir et al., 2016).

Trygghet kan være en utfordring hos pasienter i sen palliativ fase fordi deres dualistiske tilværelse med å leve og samtidig forberede seg på å dø (Sarmiento et al., 2017) ofte innebærer sorg, tap og uforutsigbarhet med store og brå forandringer (Karlsson & Berggren, 2011; Milberg & Friedrichsen, 2017). Mange plages med omfattende smerter og lidelser både av

fysisk, følelsesmessig, sosial og åndelig art (Beernaert et al., 2016). Derfor er målet med det tverrprofesjonelle fagfeltet *palliative care* (WHO, 2002), i denne artikkelen benevnt som *palliativ omsorg* (Rønsen & Jakobsen, 2018), å lindre lidelse og styrke livskvaliteten til pasientene og deres familier (WHO, 2002) og legge til rette for at pasientene kan være lengst mulig hjemme (WHO, 2018).

Opplevelsen av trygghet har sammenheng med både mindre smerteintensitet og større tillit til å få hjelp i tide samt opplevelsen av høyere kvalitet i palliativ omsorg (Sarmiento et al., 2017). Derimot kan manglende trygghet gi pasienter økt stress, dårligere mestringsevne og høyere symptomintensitet med mindre velvære (Milberg et al., 2014).

Når pasientene opplever trygghet med den palliative omsorgen i hjemmet, betyr det at hjemmet er en trygg base der de kan leve et så normalt liv som mulig (Milberg et al., 2012). Studier har vist at trygghet inkluderer en opplevelse av å bli respektert og anerkjent, å bli informert og involvert i pleie og behandling og å ha en tillitsfull relasjon til helsepersonell som er kompetente og til å stole på, og ikke lover mer enn de kan holde (Milberg et al., 2014; Milberg et al., 2012). Opplevelsen av trygghet har også blitt knyttet til helsetjenesten som system (Funk et al., 2009) med kontinuitet, samarbeid (den Herder-van der Eerden et al., 2017; Fjose et al., 2018; Klarare et al., 2017), tilgjengelige tjenester 24/7 (Sarmiento et al., 2017) og avlastning til pårørende fra omsorgsoppgaver (Wolkowski & Carr, 2017).

Trygghet kan best uttrykkes gjennom pasientens opplevelser (Sandsdalen et al., 2016), og sammen med pasientens preferanser kan det gi grunnlag for planlegging og prioriteringer av den palliative omsorgen. Pasientens stemme er ikke minst viktig fordi det ofte er diskrepans mellom pasienters og pårørendes ønsker og behov (Collins et al., 2017; Danielsen et al., 2018; Hov et al., 2020), men også mellom helsepersonell og pasientene (Devik et al., 2013; Van Humbeek et al., 2020). Forskning i palliativ omsorg har i stor grad vært knyttet til spesielle lidelser og diagnoser, fortrinnsvis maligne lidelser / kreft, men den palliative omsorgen omfatter også pasienter med ikke-maligne lidelser som hjerte-, kar- og lungesykdommer, nevrologiske sykdommer og demens (Radbruch et al., 2020; WHO, 2018). Det er behov for ytterligere kunnskap om pasienters opplevelse av trygghet med den palliative omsorgen de mottar, og hvor viktig de mener denne omsorgen er, uavhengig av diagnose. Derfor var studiens mål å undersøke betydningen av trygghet med palliativ omsorg for hjemmeboende pasienter i sen palliativ fase og deres opplevelse av trygghet med omsorgen de fikk.

Metoder

Design

Tverrsnittsstudie med spørreskjema.

Kontekst

I Norge er tjenesten til pasienter med behov for palliativ omsorg organisert langs to hovedlinjer. *De spesialiserte tjenestene* gis hovedsakelig i sykehus og består av spesialutdannet personell i palliativ omsorg som jobber i multiprofesjonelle team. *De ikke-spesialiserte tjenestene* gis hovedsakelig i kommunehelsetjenesten av personell med grunnleggende ferdigheter i palliativ pleie og behandling (Kaasa et al., 2007). Sykehus har som regel et tverrfaglig palliativt team som fungerer som bindeledd mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten (Meld. St. 24 (2019–2020)). Mange kommuner har tilbud om opphold på lindrende enhet eller i såkalte *lindrende senger* i sykehjem til pasienter i palliativ fase som ikke kan være hjemme (Sogstad et al., 2020). Det fins også tilbud om hospice, om enn få, som enten er tilknyttet spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten. De fleste kommuner har en kreft-

koordinator som samordner det palliative tilbudet, og som følger opp pasientene både i institusjoner og i hjemmet (Meld. St. 24 (2019 - 2020)).

Studien er gjennomført i en norsk bykommune på Østlandet med ca. 30 000 innbyggere. Hjemmetjenesten er organisert i funksjonsinndelte arbeidslag på dag og kveld på hverdager. Da studien ble gjennomført, hadde kommunen tre lindrende arbeidslag. En grunnidé med funksjonsinndelte arbeidslag er myndiggjorte medarbeidere som er ansvarlige og selvstendige, og som skal benytte ressursene optimalt, løse problemer og sørge for kompetanse og kontinuitet i pasientomsorgen (Amundsen, 2019; Fisher, 1993). Hvert lindrende arbeidslag består av gjennomsnittlig 28 pasienter og én arbeidslagsleder (sykepleier) med ansvar for å organisere daglig pleie og omsorg. I tillegg er det bemannet med gjennomsnittlig fire autoriserte sykepleiere, hvorav minst én har videreutdanning i kreftsykepleie eller palliativ omsorg, to helsefagarbeidere/hjelpepleiere og én assistent som ikke har helsefaglig utdanning. Hver pasient skal ha sin primærkontakt som skal gi daglig pleie og omsorg, inkludert planlegging, koordinering, evaluering og dokumentasjon. Kommunen har én kreftkoordinator (100 %) og én kreftsykepleier (50 %) som en del av hjemmetjenesten. De har veiledningsoppgaver til ansatte og følger opp kommunens pasienter i palliativ fase med særlige utfordringer. Pasientens fastlege eller lege ved sykehuset har ansvar for medisinsk oppfølging. På kvelder, netter, i helger og ferier skjer alle henvendelser via legevakten. Et lindrende arbeidslag er således *ikke-spesialisert* i og med at det bare er bemannet med helsepersonell innen pleie og omsorg.

Deltagere

Kreftkoordinatoren hadde oversikt over alle hjemmeboende pasienter i palliativ fase i kommunens lindrende arbeidslag. Hun mente at 180 pasienter kunne delta. Pasientene ble inkludert fortløpende av arbeidslagslederne i sine lindrende arbeidslag, av kreftkoordinatoren eller av kreftsykepleieren, som alle hadde kunnskaper om den enkelte pasient. Pasientene skulle være 18 år eller eldre, og dokumentasjonen skulle vise at de hadde en malign eller ikke-malign lidelse, var i sen palliativ fase og var informert om sin situasjon. Videre skulle pasientene forstå muntlig norsk, være kompetente til å ta beslutninger og motta hjelp fra kreftkoordinatoren/kreftsykepleieren og/eller et lindrende arbeidslag. De som inkluderte pasientene, skulle svare «nei» på følgende spørsmål: «Blir du overrasket om pasienten dør innen det kommende året?» (Van Mechelen et al., 2013).

Totalt 95 pasienter ble ekskludert fordi de ikke møtte inklusjonskriteriene, og fordi arbeidslagslederne på grunn av stort arbeidspress glemte å spørre pasientene om de ville delta. Av de 85 som ble spurt, ga fire tilbakemelding om at de ikke ønsket å delta, 16 returnerte ikke samtykkeerklæringen, og fem døde før intervjuet. Studien inkluderte 60 pasienter.

Spørreskjemaet

Spørreskjemaet besto av bakgrunnsdata, pasientens egenvurderte helse og en modifisert versjon av instrumentet «Kvalitet ur patientens perspektiv» (KUPP).

Bakgrunnsdata og pasientens egenvurderte helse

Pasientkarakteristika omfattet 29 spørsmål om alder, kjønn, etnisitet, utdanning, diagnose(r), boforhold, hjelp fra helsetjenesten, relasjon til familie og venner samt hvor pasientene ønsket å være med tanke på fremtiden.

Et spørsmål (EQ VAS) fra spørreskjemaet EQ-5 D-5L (Cheung et al., 2009; Herdman et al., 2011) ga mål på deltagerens egenvurderte helse på en vertikal, visuell analog skala fra «Best mulig helse» (100) til «Verst tenkelige helse» (0).

Instrumentet «Kvalitet ur patientens perspektiv» – en modifisert versjon

Opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet ble målt med den modifiserte versjonen av KUPP. Dette pasientsentrerte instrumentet ble utviklet fra en teoretisk modell om pasienters oppfatning av kvalitet i pleie og omsorg (Wilde-Larsson & Larsson, 2002; Wilde et al., 1993). Det teoretiske rammeverket består av fire kvalitetsdimensjoner: medisinsk-teknisk kompetanse (MT), fysisk-tekniske forutsetninger (FT), identitetsorientering i omsorgsgiverens holdninger og handlinger (ID) og sosiokulturell atmosfære (SA) (Wilde et al., 1993; Wilde et al., 1994). Forskning har vist at instrumentet har høy validitet, kostnadseffektivitet og brukervennlighet (Beattie et al., 2015) og robuste psykometriske verdier testet på forskjellige språk og i ulike kontekster (Grøndahl et al., 2011; Larsson et al., 2005; Wilde et al., 1994).

Studiens modifiserte versjon av KUPP ble utviklet i 2013. Den består av 44 spørsmål, hvorav 26 ble valgt fra KUPP-dimensjonene MT (7), FT (1) og ID (18). Spørsmålene i KUPP fra SA-dimensjonen var ikke relevante for hjemmeboende pasienter. På bakgrunn av forskning om trygghet i palliativ omsorg i hjemmet (Igarashi et al., 2012; Milberg et al., 2012) og vår kunnskap om feltet la vi til 18 nye spørsmål, som ble gruppert i fire trygghetsaspekter: kunnskaper (4 spørsmål), kontinuitet (4 spørsmål), koordinering og samarbeid (4 spørsmål) og tilgjengelighet (6 spørsmål).

Hvert spørsmål består av en påstand som er målt ved opplevd trygghet med palliativ omsorg, «Slik opplever jeg det», og betydningen av den palliative omsorgen (subjektiv betydning) for opplevd trygghet, «Så viktig er dette for meg». Hver påstand ble rangert på en firepunkts Likert-skala. Opplevd trygghet ble rangert slik: 1 («helt utrygg»), 2 («ganske utrygg»), 3 («ganske trygg») og 4 («helt trygg»). Subjektiv betydning ble rangert fra 1 («ingen eller liten betydning»), 2 («noe betydning»), 3 («stor betydning») til 4 («den aller største betydning»). Et svaralternativ var «ikke aktuelt» for begge påstandene. Alle dimensjonene og aspektene med respektive spørsmål er presentert i tabell 2.

Datasamling

Vi gjennomførte først en pilotstudie som inkluderte fem pasienter i sen palliativ fase. De ble rekruttert fra ett lindrende arbeidslag. Etter at pasientene hadde besvart spørreskjemaet, ga de tilbakemelding om skjemaets omfang, relevans og enkelhet samt på instruksjonene for å kunne bevare spørsmålene. Data fra pilotstudien (november/desember 2013) ble inkludert i studien fordi tilbakemeldingene bare omfattet forslag til små endringer av ord. Datasamlingen ble avsluttet i juli 2015.

To av forfatterne (RH eller BB) intervjuet alle pasientene i deres hjem ved å stille spørsmålene og fylle svarene inn i spørreskjemaet. For å lette mulighetene til å svare ble svaralternativene forstørret på et eget foliert ark. Hvert intervju varte fra 30 til 90 minutter. Noen av de lengste intervjuene inkluderte pause.

Dataanalyse

Vi analyserte data med IBM SPSS, versjon 24. Pasientkarakteristika og selvrappertert helse analyserte vi med deskriptiv statistikk. Wilcoxon signed-rank test (Polit & Beck, 2017) ble brukt for å undersøke mulige forskjeller i pasientens opplevelse av trygghet med den palliative omsorgen de mottar og omsorgens subjektive betydning. Vi beregnet gjennomsnittsverdien i hver dimensjon og aspekt ved å summere skår fra de respektive spørsmålene og dividere antall besvarte spørsmål. Signifikansverdien ble satt til $< 0,05$.

Vi testet intern konsistens gjennom Cronbach's α -koeffisient med unntak av FT-dimensjonen fordi den inneholdt kun ett spørsmål. Verdiene ble oppgitt for hver dimensjon og hvert aspekt (tabell 2) og varierte fra 0,59 til 0,91. Lave verdier ($< 0,70$) i dimensjonen MT

(0,69 / opplevd trygghet), aspektene koordinering og samarbeid (0,59 / opplevd trygghet) samt tilgjengelighet (0,59 / subjektiv betydning) anses som akseptable med tanke på at det var få spørsmål i dimensjonen/aspektene (Hair et al., 2014).

Etikk

Studien krevde ikke godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (sør-øst) (Reg.no 2013/679 A) og ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (Reg.no. 34536). Den øverste lederen for helse- og omsorgstjenesten i kommunen ga tillatelse til å gjennomføre studien.

Alle pasientene ble informert om integritet, frivillighet og konfidensialitet i studien og fikk forsikring om at personlig identifisering ikke var mulig ved publisering av resultatene. Alle pasientene fikk tilbud om samtale med arbeidslagslederen/kreftsykepleieren etter intervjuet.

EuroQol-gruppen ga tillatelse til å benytte spørreskjemaet EQ-5D-5L.

Resultater

Pasientkarakteristika

Tabell 1 viser pasientkarakteristika.

Tabell 1 Bakgrunnsopplysninger. Pasienter som mottar palliativ omsorg i hjemmet (n=60)

Alder Middelverdi (SD) Spenn	73,1 (11,31) 36-95
Kjønn n (%) – Kvinne – Mann	38 (36%) 22 (62%)
Nasjonalitet n (%) – Norsk – Annen	57 (93%) 3 (5%)
Høyeste utdanning n (%) – Grunnskole/ungdomsskole eller tilsvarende – Videregående/yrkesskole eller tilsvarende – Universitet/høgskole – Annen	21 (34%) 18 (30%) 10 (16%) 10 (16%)
Sivilstatus n (%) – Gift/samboer – Ugift – Enke/-mann – Annen	22 (36%) 6 (9%) 20 (33%) 12 (20%)
Boform n (%) – Bor alene – Bor sammen med en partner – Bor sammen med egne barn – Bor sammen med andre	33 (54%) 21 (34%) 3 (5%) 3 (5%)
Diagnoser n (%) – Kreft – Kreft kombinert med annen diagnose – Hjerne-lunge diagnose – Hjerne-lunge diagnose kombinert med annen diagnose – Øvrige diagnoser	18 (30%) 13 (22%) 5 (8%) 13 (22%) 11 (18%)

Følgende informasjon er ikke oppgitt i tabellen: Pasientene fikk hjelp av sykepleiere (ca. 80 %), kreftsykepleiere (ca. 41 %), helsefagarbeidere (ca. 40 %) og leger (ca. 34 %). De to-tre siste ukene før intervjuet hadde 12 % hatt opphold på lindrende enhet, 23 % hadde vært på hospice dagavdeling, 34 % hadde vært til poliklinisk behandling, og 14 % hadde hatt opphold på døgnavdeling på sykehus. Årsakene til å motta palliativ omsorg i hjemmet var personlig hygiene (ca. 38 %), ernæring (25 %), medikamentbehandling (44 %) og annet (16 %). Totalt 30 % hadde fått hjelp i én til seks måneder, 18 % fra seks måneder til ett år, 43 % hadde hatt hjemmetjeneste i over ett år og de øvrige under én måned. Over halvparten fikk hjelp daglig eller flere ganger daglig (54 %). De mest brukte hjelpemidlene var rullator (62 %), sykeseng (30 %), telefon (79 %) og trygghetsalarm (54 %). Bare én person ønsket ikke å bo hjemme med tanke på fremtiden. Alle de andre ønsket å bo hjemme dersom de kunne få tilstrekkelig hjelp, eller bo hjemme i kombinasjon med for eksempel avlastning på en lindrende enhet. Av deltagerne oppga 30 % at de ikke hadde fast kontakt i hjemmetjenesten, og 22 % visste ikke hvor de skulle få tak i hjelp hvis noe uforutsett skulle inntreffe.

Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet

Resultatene er presentert i tabell 2 som gjennomsnittsverdier i dimensjoner, aspekter og spørsmål ved pasientenes opplevde trygghet med den palliative omsorgen de mottar, og den subjektive betydningen av denne, samt statistisk signifikante forskjeller mellom opplevd trygghet og subjektiv betydning i den modifiserte versjonen av KUPP. Grensen for lave skår er satt til < 3,0 og for høye skår $\geq 3,55$ (Sandsdalen et al., 2016; Hov et al., 2020).

Tabell 2 Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet; Opplevd realitet og subjektiv betydning målt i dimensjoner, aspekter og enkeltspørsmål

	Opplevd realitet Middelverdi (SD)	Subjektiv betydning Middelverdi (SD)	<i>n</i>	<i>p</i> - verdi
Dimensjoner, spørsmål				
Medisinsk-teknisk kompetanse	3,58 (,39)	3,80 (,26)		,205
<i>Jeg får best mulig</i>				
- smertelindring	3,35 (,830)	3,62 (,490)	49/50	
- lindring av øvrige symptomer	2,78 (1,390)	3,62 (,530)	59/52	,005
- pleie og omsorg	3,64 (,522)	3,69 (,505)	55/55	
- medisinsk behandling	3,49 (,639)	3,73 (,447)	53/56	,014
- riktig dose på mine medisiner	3,45 (,765)	3,75 (,440)	49/51	,015
- medisiner til rett tid	3,79 (,410)	3,83 (,382)	34/35	
- hjelp med personlig hygiene	3,67 (,555)	3,68 (,476)	27/28	
Cronbach's α	,69	,77		
Fysisk-tekniske forutsetninger				
Jeg får tilgang til nødvendige hjelpemidler	3,73 (,451)	3,70 (,463)	51/50	
Identitetsorientert tilnærming	3,40 (,49)	3,74 (,27)		<,001
<i>Jeg har god mulighet til å</i>				
- delta i beslutninger om min pleie og omsorg	3,44 (,698)	3,62 (,530)	52/52	
- delta i beslutninger om min medisinske behandling	3,30 (,823)	3,52 (,505)	44/44	

	Opplevd realitet Middelverdi (SD)	Subjektiv betydning Middelverdi (SD)	n	p- verdi
- velge om jeg skal være hjemme eller på institusjon	3,78 (.620)	3,85 (.427)	40/40	
<i>Jeg får god informasjon om</i> - min sykdom og mine symptomer	3,21 (.929)	3,66 (.514)	56/56	,001
- hva jeg kan forvente meg om min sykdom, symptomer og funksjonsevne	2,86 (1,040)	3,53 (.612)	51/51	<,001
- hvordan prøver og undersøkelser skal foregå	3,19 (.973)	3,63 (.487)	56/56	,002
- resultater av prøver og undersøkelser	3,15 (.970)	3,65 (.517)	55/55	,001
- hvordan jeg skal ta medikamenter	3,47 (.749)	3,59 (.630)	53/54	
- hvilken lege som er ansvarlig for min medisinske behandling	3,16 (1,065)	3,67 (.516)	51/51	,001
- hvilken sykepleier som er ansvarlig for min pleie og omsorg	3,00 (1,108)	3,48 (.722)	45/46	,002
Jeg får ærlige svar på mine spørsmål	3,54 (.699)	3,73 (.448)	52/52	
Jeg blir møtt med respekt av				
- pleierne	3,64 (.483)	3,71 (.456)	56/56	
- legene	3,49 (.750)	3,77 (.466)	53/53	,014
Jeg får snakke med personalet om det som er viktig for meg	3,51 (.669)	3,67 (.474)	53/52	,046
Jeg opplever at personalet forstår hvordan jeg «har» det				
- pleierne	3,43 (.628)	3,65 (.480)	56/55	,012
- legene	3,43 (.767)	3,70 (.461)	54/54	,013
Jeg opplever at personalet viser meg omtanke				
- pleierne	3,60 (.593)	3,63 (.522)	57/57	
- legene	3,39 (.787)	3,63 (.487)	54/54	,030
Cronbach's α	,87	,86		
Aspekter og spørsmål				
Aspekt: Kunnskaper <i>Jeg synes at</i>	3,47 (.47)	3,69 (.39)		,017
- sykepleierne har tilstrekkelig kunnskap for å gi meg god hjelp	3,49 (.630)	3,74 (.444)	57/57	,008
- legene har tilstrekkelig kunnskap for å gi meg god hjelp	3,44 (.688)	3,72 (.453)	55/57	,007
- øvrig personale har tilstrekkelig kunnskap for å gi meg god hjelp	3,43 (.594)	3,63 (.536)	40/41	,033
- personalet kan de prosedyrene de skal utføre	3,36 (.749)	3,78 (.418)	50/50	,001
Cronbach's α	,75	,83		
Aspekt: Kontinuitet	2,95 (.76)	3,44 (.53)		<,001
Jeg får stort sett hjelp av samme pleier	2,89 (.947)	3,29 (.868)	56/56	,015
Jeg vet hvilken pleier som kommer	2,61 (1,017)	3,07 (.997)	54/55	,004
Jeg vet når pleier skal komme	2,95 (.980)	3,43 (.710)	56/56	,001
Jeg får stort sett medisinsk behandling fra samme lege	3,40 (.881)	3,84 (.370)	50/50	,001

	Opplevd realitet Middelverdi (SD)	Subjektiv betydning Middelverdi (SD)	<i>n</i>	<i>p</i> - verdi
Cronbach's α	,76	,83		
Aspekt: Koordinering og samarbeid <i>Jeg synes at</i>	3,50 (,49)	3,63 (,56)		
- min medisinske behandling er godt koordinert	3,15 (,942)	3,54 (,657)	29/30	,014
- min pleie og omsorg er godt koordinert	3,30 (,773)	3,58 (,625)	32/27	,044
- hjelpen fra pleiere og leger er godt koordinert	3,47 (,625)	3,53 (,726)	31/29	
- samarbeidet mellom hjemmetjeneste og institusjon er godt	3,57 (,689)	3,62 (,493)	27/31	
Cronbach's α	,59	,91		
Aspekt: Tilgjengelighet	3,46 (,64)	3,72 (,29)		,027
Jeg får uten vansker tak i kvalifisert hjelp når jeg trenger det	3,45 (,798)	3,77 (,425)	53/52	,005
Jeg får uten vansker plass på institusjon når jeg trenger det	3,23 (,898)	3,84 (,374)	31/51	,001
Jeg får hjelp som pleierne har lovet meg	3,64 (,557)	3,60 (,494)	35/33	
Jeg får hjelp som legene har lovet meg	3,54 (,54)	3,59 (,541)	32/32	
Jeg opplever at personalet har tid til meg				
- pleierne	3,33 (,771)	3,67 (,546)	32/31	,002
- legene	3,25 (,830)	3,58 (,570)	33/31	,003
Cronbach's α	,90	,59		

Skala: Opplevd realitet: Helt trygg(4), Ganske trygg(3), Ganske utrygg(2), Helt utrygg(1)

Skala: Subjektiv betydning: Den aller største betydning(4), Stor betydning(3), Ganske stor betydning(2), Liten eller ingen betydning(1)

P-verdier refererer til signifikante forskjeller mellom opplevd virkelighet og subjektiv betydning (Wilcoxon signed rank test)

Høye verdier ($\geq 3,55$) er vist i fete typer, Lave verdier ($< 3,0$) er vist i kursiv

Pasientene skårer høyt («helt trygg») når det gjelder den palliative omsorgen de mottar i én dimensjon (MT) i ni spørsmål, som omfatter pleie og omsorg, medisiner til rett tid, personlig hygiene, tilstrekkelige hjelpemidler, valgmuligheter av sted for å motta palliativ omsorg, respekt fra pleierne, omtanke fra pleierne og legene, samarbeid mellom hjemmetjenesten og institusjonen og få hjelp som lovet. Pasientene skårer lavt («ganske utrygg») når det gjelder den palliative omsorgen de mottar i ett aspekt (kontinuitet) inkludert tre spørsmål: at samme pleier kommer hver gang, kunnskap om hvilken pleier, og når pleieren skal komme. I tillegg skårer de lavt i to øvrige spørsmål: lindring av symptomer (MT) og informasjon om prognose (ID).

Pasientene skårer høyt («den aller største betydning») i den palliative omsorgens subjektive betydning i to dimensjoner (MT og ID), i tre aspekter (kunnskaper, koordinering og samarbeid, tilgjengelighet) og i de fleste spørsmålene. Unntatt fra disse er aspektet kontinuitet og ni spørsmål som ble gitt skåren «stor betydning», og omhandler å delta i beslutninger om medisinsk behandling, informasjon om prognose og hvem som er ansvarlig sykepleier, at samme pleier kommer, hvem som kommer, og når, samt koordinering av medisinsk behandling og koordinering mellom pleiere og leger. Pasientene skårer ikke lavt på omsorgens subjektive betydning.

Resultatene i tabell 2 viser signifikante forskjeller mellom opplevd trygghet med den palliative omsorgen pasientene mottar, og dens betydning på dimensjonsnivå for ID og for aspektene kunnskaper, kontinuitet og tilgjengelighet, alle med høyest skår i omsorgens sub-

jektive betydning. Videre viser resultatene signifikante forskjeller i 28 spørsmål, der pasientene skårer høyest i omsorgens subjektive betydning. Disse er som følger i dimensjonen MT: symptomlindring, medisinsk behandling og korrekt dose på medikamenter. De er slik i dimensjonen ID: informasjon om sykdom, symptomer og prognose, hvordan prøver og undersøkelser skal foregå og resultater, hvem som er ansvarlig lege og sykepleier, respekt vist av lege, å få snakke om det som er viktig, at pleiere og leger forstår hvordan pasienten har det, og omtanke fra leger. Resultatene viser også signifikante forskjeller mellom den palliative omsorgen pasientene mottar og dens betydning, der pasientene skårer høyest i omsorgens betydning i spørsmål innen *kunnskaper*: kunnskap hos pleiere, leger og øvrig personale, og at personalet kan prosedyrer; innen *kontinuitet*: få hjelp av samme pleier og lege, vite hvem som kommer når; og innen *tilgjengelighet*: få tak i hjelp ved behov, få plass på institusjon ved behov samt at leger og pleiere har tid til pasienten.

Resultatene viser ikke signifikant forskjell mellom den palliative omsorgen pasientene mottar og dens betydning hverken i dimensjonen MT, i aspektet koordinering og samarbeid eller i 16 spørsmål (tabell 2).

Diskusjon

Behovet for palliativ omsorg er forventet å øke på grunn av en stadig eldre befolkning, komorbiditet og høy prevalens av kroniske lidelser (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WPCA), 2014). Det er derfor viktig å kjenne den pasientgruppen og planlegge for god omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Denne studien viser hvor trygge hjemmeboende pasienter i sen palliativ fase opplever trygghet med den palliative omsorgen de mottar i hjemmet, og hvilken betydning de mener den har.

Med tanke på fremtiden ønsket alle pasientene utenom én i vår studie å bo hjemme eller hjemme i kombinasjon med andre tilbud. Hjemmet er et uttrykk for menneskers sosiale og kulturelle identitet. Å få være hjemme og leve så uavhengig som mulig med opplevelse av kontroll og normalitet har vist seg å være viktig for pasienter i palliativ fase og deres livskvalitet (Lang et al., 2015). Hjemmet kan også bli et sted for utrygghet og ensomhet, avhengig av helsetilstand, tilgang på omsorg og hjelp, sosiale nettverk og boligens tilstand (Munkejord et al., 2018). Meld. St. 24 (2019 - 2020) vektlegger at pasientene i større grad skal kunne velge hvor de kan motta palliativ omsorg. Det forutsetter at de har noe å velge mellom, som for eksempel hjem, hospice/hjemmehospice, sykehus, sykehjem og lindrende enheter. Hovedpoenget må være å avklare den enkelte pasientens preferanser så tidlig som mulig og hva som skal til for at disse skal kunne imøtekommes. Uforutsigbarhet om hvor en skal være når en blir alvorlig og livstruende syk og skal dø, er uverdlig. Det gir utrygghet og er beskrevet som et eksistensielt nøddrop og å miste fotfestet (Ellingsen et al., 2014). Det er ingen angrefrist. Derfor bør stabilitet, ro og kvalifisert hjelp uansett sted være en selvfølge for alle pasienter i sen palliativ og terminal fase. Dette vil utfordre organiseringen og ressurstilgangen i den norske kommunale pleie- og omsorgstjenesten – et felt der det allerede er store utfordringer (Fjose et al., 2020).

I vår studie bodde over halvparten av pasientene alene. Dette er ikke overraskende med tanke på endringer i familiestrukturer fra storfamilier til kjernefamilier og at flere lever alene i vår del av verden (Aoun et al., 2014; Hanratty et al., 2013). Pårørende er ofte nøkkelpersoner for hjemmeboende og alvorlig syke pasienters trygghet, men mange pårørende trekkes mellom å bistå den syke og skjøtte jobb og andre forpliktelser eller har dårlig helse selv. Derfor kan pasientene foretrekke institusjonsplass for ikke å legge sten til byrden for pårørende eller hvis de er utrygge på om de får nødvendig hjelp (MacArtney et al., 2016;

McCaffrey et al., 2016). En av hovedgrunnene til sykehusinnleggelsene er at pårørende ikke mestrer situasjonen (Gott et al., 2013). Pasienters opplevelse av trygghet har vist seg blant annet å være knyttet til at pårørende får tilstrekkelig avlastning (Milberg et al., 2012). Helsepersonell bør derfor til enhver tid ta rede på pasientenes preferanser og pårørendes muligheter til å imøtekomme disse. Det fins flere enkle skjemaer som helsepersonell kan bruke for å kartlegge pårørendes situasjon og behov for støtte, for eksempel The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) (Ewing et al., 2013) og Caregiver Reaction Assessment – in Norwegian (CRA-N) (Groven et al., 2006).

En fjerdedel av pasientene i vår studie rapporterte at de ikke visste hvor de skulle henvende seg hvis det skjedde noe uforutsett. En forutsetning for å oppleve trygghet med palliativ omsorg hjemme er å få tak i kvalifisert hjelp når en trenger det (Josefsson et al., 2018; Klarare et al., 2017; McCaffrey et al., 2016; Sarmiento et al., 2017). Å være trygg på at en har tilgang på hjelp uansett tid på døgnet og når på året, kan redusere bruk av legevakt og sykehusinnleggelser, noe som igjen gir reduserte kostnader i den palliative omsorgen (Shafir et al., 2016). Selv om velferdsteknologi ikke kan erstatte omsorg i sin helhet (Tøndel, 2018), kan det være et bidrag til å skape sosial kontakt og en måte å få tak i kvalifisert hjelp på ved behov (Munck & Sandgren, 2017). Erfaringer med covid-19-pandemien har vist flere muligheter med digitale møter og konsultasjoner (Pappot et al., 2020; Ting et al., 2020), men mer forskning fra ulike perspektiver er nødvendig.

Denne studien viser ingen signifikant forskjell mellom den palliative omsorgen pasientene mottar, og dens subjektive betydning i dimensjonen MT, i aspektet koordinering og samarbeid og i 16 spørsmål. Vi kan derfor anse at pasientene har opplevd at den palliative omsorgen er i tråd med deres preferanser på områder som også andre har vist at har betydning: pleie og omsorg (Seow & Bainbridge, 2018), bli møtt med ærlighet og respekt (Virdun et al., 2015), ha valgmuligheter (Sandsdalen et al., 2015a) og få lindret smerter (Hagarty et al., 2020; Sarmiento et al., 2017; Seow & Bainbridge, 2018; Vedel et al., 2014). Dette er også spørsmål der pasientene i vår studie har svart «helt trygg» / «ganske trygg». Det er imidlertid verdt å merke seg den lave verdien i spørsmålet om lindring av øvrige symptomer. Utilstrekkelig symptomkontroll er et kvalitetsproblem i palliativ omsorg (Martinez et al., 2014) og kan påvirke livskvaliteten negativt. Tilstrekkelig tilgang til symptomlindrende medikamenter er viktig både for pasientenes livskvalitet, at de kan «eie» sin situasjon (Karls-son & Berggren, 2011; Munck & Sandgren, 2017; Wilson et al., 2020), og at de kan unngå intensivering av symptomene som kan gi akutte situasjoner (Josefsson et al., 2018; Ornstein et al., 2013). For å ivareta forsvarlighet er det viktig at både pasienten og de pårørende får tilstrekkelig opplæring om medikamentene, men at også hjemmetjenesten har tilgang til og kan gi nødvendige medikamenter. «Lindrende medikamentskrin» i Norge er tilgjengelig for symptomlindring i livets slutfase for voksne. For hjemmetjenesten der sykepleierne ofte er alene om ansvaret, har nøye planlegging og tydelige instruksjoner om bruk gitt trygghet i symptomlindring, men det forutsetter godt samarbeid med fastlegene (Staats et al., 2019). Pasientenes plager dreier seg derimot ikke bare om medikamentrelaterte lidelser. Derfor bør helsepersonell legge vekt på «Total Pain» (Miccinesi et al., 2020).

Dy (2016) har fremhevet at den palliative omsorgen ofte ikke samsvarer med pasientenes preferanser. Dette er i tråd med resultatene i vår studie. Pasientene har hovedsakelig gitt høyere skår når det gjelder betydningen av den palliative omsorgen sammenlignet med den de opplever at de faktisk mottar. Likevel ser vi signifikante forskjeller i omsorgens subjektive betydning i én dimensjon (ID), i tre av fire aspekter (kunnskaper, kontinuitet og tilgjengelighet) og i 28 av 44 spørsmål. Det er her forbedringspotensialet ligger, og et utvalg fra disse områdene drøfter vi i de kommende avsnittene.

I dimensjonen ID viser området om informasjon gjennomgående signifikante forskjeller mellom mottatt omsorg og dens betydning, med lavest skår i mottatt omsorg i spørsmålet om informasjon om prognose. Dette kan ses i sammenheng med spørsmålet om å få snakke om det som er viktig. Pasienter kan ønske informasjon om mulig forløp, men helsepersonell kvier seg ofte for å snakke med pasientene om det fordi det er forbundet med usikkerhet om hvordan sykdommen vil utvikle seg. Det kan også skyldes at personalet opplever ubehag, manglende forberedthet og bekymringer for å ta håpet fra pasienten knyttet til samtaler om livets slutt (Brighton & Bristowe, 2016; Collins et al., 2018; Hjelmfors et al., 2018). En konsekvens kan bli at pasientene fratras mulighet til tidsnok å planlegge for tiden fremover (Koffler et al., 2019). Profesjonell kommunikasjon om livets slutt forutsetter høy kompetanse, åpenhet og sensitivitet hos ansatte. Dette kan by på utfordringer i den norske kommunehelsetjenesten der det er relativt lav kompetanse (Bing-Jonsson et al., 2016). Derfor trenger helsepersonell å styrke sin kompetanse i kommunikasjon med alvorlig syke og døende og deres pårørende, ikke minst knyttet til forhåndssamtaler (Meld. St. 24 (2019 - 2020)).

Resultatene fra denne studien med organisering i funksjonsinndelte arbeidslag viser høyere skår enn en tidligere studie (Sandsdalen et al., 2016), der personalet hadde ansvar for pasienter i palliativ fase på lik linje med andre pasienter. Samtidig er det en utfordring at organisering i arbeidslag kun er på dagtid/kveldstid på hverdager, mens pasientenes spørsmål, bekymringer og behov for kompetente tjenester ikke er begrenset til bestemte tider. Manglende tilgang på nødvendig pleie, behandling og tjenester hele døgnet er fortsatt et kjent fenomen i palliativ omsorg i hjemmet (Fjose et al., 2018; Sarmiento et al., 2017). Derfor må målet være kvalifisert bemanning døgnet rundt og året rundt (Svensson & Wåhlin, 2018). Det er imidlertid ikke noe som tyder på at det blir gitt mer ressurser til det palliative feltet i kommunene (Meld. St. 24 (2019 - 2020)). Derfor kan en vurdere økt og omtenksom bruk av velferdsteknologi og mulige omprioriteringer for hensiktsmessig ressursbruk (Funderskov et al., 2019).

Manglende kontinuitet i kommunehelsetjenesten generelt (Gjevjon et al., 2016) og i palliativ omsorg spesielt er velkjent (den Herder-van der Eerden et al., 2017; Fjose et al., 2018; Klarare et al., 2017). Kontinuitet kan deles inn i tre områder: Personkontinuitet er relasjon og interaksjon mellom helsepersonell og pasient (én til én, få til én eller mange til én). Organisatorisk kontinuitet er planlegging, koordinering og tilrettelegging for helsehjelp, ressursplanlegging og styring. Informasjonskontinuitet er dokumentasjon, kommunikasjon og informasjonsutveksling (Gjevjon, 2015). Spørsmålene om kontinuitet i denne studien omhandlet personkontinuitet og organisatorisk kontinuitet.

Et overraskende resultat er at pasientene har skåret lavt («ganske utrygg») når det gjelder kontinuitet i den palliative omsorgen de mottar, og at det er signifikante forskjeller mellom denne og tjenestens subjektive betydning innen aspektet kontinuitet. En idé med å organisere i funksjonsinndelte arbeidslag er nettopp å sikre kontinuitet. En mulig forklaring kan være at organisasjonsmodellen ikke er tilstrekkelig implementert, at modellen med funksjonsinndelte arbeidslag blir tolket ulikt, eller at modellen blir omformet og tilpasset lokale forhold (Røvik, 2016). Det kan også tyde på at kommunenes prosedyrer knyttet til primærkontaktsystemet ikke blir fulgt fordi 30 % av pasientene oppga at de ikke hadde en fast kontakt. Resultatene kan tyde på at det er nødvendig med både et primærkontaktsystem og organisering i funksjonsinndelte arbeidslag for å oppnå person- og organisatorisk kontinuitet. Likeså er det nødvendig med tydelig lederskap som følger opp intensjoner og beslutninger. Vi vet mye om betydningen av kontinuitet. Hvis kvaliteten på tjenestene er god, har for eksempel trygghet vist seg å bli ivaretatt ved at en mindre, fast gruppe ansatte følger opp

pasienten og er tilgjengelige døgnet rundt (hjemmeteam) (Klarare et al., 2017), at pasienter har en primærkontakt som kan støtte dem i ulike situasjoner (Shafir et al., 2016), og at kvalifiserte leger kan komme på hjemmebesøk (Danielsen et al., 2018). Samarbeid mellom fastleger og hjemmetjenesten som team er viktig for å unngå innleggelse i institusjon (Pesko et al., 2018). Det er derfor på tide å handle ved at det for eksempel gjennomføres studier i Norge som prøver ut ulike modeller for å ivareta ulike former for kontinuitet.

Metodiske overveielser og studiens begrensninger

Denne studien inkluderte pasienter i en sårbar situasjon som alle var avhengige av hjelp fra kommunens hjemmetjeneste. For å sikre mest mulig ærlige svar ble det understreket at ingen av de to forskerne som gjennomførte datasamlingen, var ansatt i den kommunen der studien ble gjennomført, at svarene ikke kunne gjenkjennes hos enkeltpersoner, at svarene skulle presenteres på gruppenivå, og at ingen svar var riktige eller feil. Pasientene ble også forsikret om at deres svar ikke ville ha innflytelse på den tjenesten de mottok.

For at pasientene skulle slippe å snakke unødige, ble svaralternativene for KUPP satt opp på et stort foliert ark der de kunne peke på sitt valgte svaralternativ. Forskerne fylte inn svarene på skjemaene. Alle pasientene valgte å gjennomføre intervjuene hjemme. De fant en best mulig hvilestilling mens de ble intervjuet og bestemte selv når de ville ha pauser fra intervjuet.

Selv om et utvalg på 60 ikke er stort, er det heller ikke et lite antall pasienter i sen palliativ fase. Pasienter med ulike diagnoser er representert, men de er ikke fullt representative for populasjonen. Det ble ikke gjennomført en bortfallsanalyse. Vi gjennomførte studien i én kommune. Derfor kan ikke svarene generaliseres og må behandles med varsomhet. Vi mener likevel at svarene er interessante som utgangspunkt for diskusjoner og refleksjoner over gjeldende palliativ omsorg i kommunene og kan gi helsepersonell, ledere og politikere viktig informasjon for å forbedre den palliative omsorgen i hjemmet. Selv om funnene fra vår studie er i tråd med funn fra andre studier som har hatt trygghet som tema, mangler disse studiene omsorgens subjektive betydning (Milberg et al., 2014; Milberg et al., 2012). De har også brukt andre metoder (Sarmiento et al., 2017) eller har hatt helsepersonells perspektiver (Josefsson et al., 2018).

Det tok lang tid å gjennomføre datasamlingen til tross for at den ene forskeren hadde jevnlig kontakt med arbeidslagslederne og deltok på møter i arbeidslagene for å minne om studien og inklusjonskriteriene (Chambers et al., 2019). Det er derfor sannsynlig at ikke alle pasienter som passet til inklusjonskriteriene, ble spurt og fikk mulighet til å delta.

Da studien ble designet, fant vi få studier som omhandlet pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet (Igarashi et al., 2012; McKenzie et al., 2007; Milberg et al., 2012). Vi fant ingen som viste hvor viktig omsorgen er for pasientenes opplevelse av trygghet. Vi utviklet derfor en modifisert versjon av den originale KUPP. I tillegg er det utviklet instrumenter for å måle kvalitet i palliativ omsorg fra pasientenes perspektiv (Sandsdalen et al., 2015b; Sandsdalen et al., 2020) og deres opplevelse av trygghet (Krevers & Milberg, 2015). Den modifiserte versjonen av KUPP har sitt teoretiske fundament i den originale KUPP (Wilde-Larsson et al., 2002; Wilde et al., 1994; Wilde et al., 1993) og inneholder hovedområdene fra de ovennevnte instrumentene. I tillegg til Krevers og Milbergs studier om trygghet inkluderer denne studien den subjektive betydningen av tjenesten. Svakheten er at denne modifiserte versjonen av KUPP ikke er psykometrisk testet, men tre av tolv Cronbach alpha-koeffisienter var 0,70 eller høyere. Forslag til videre forskning kan være å gjennomføre en mixed method-studie for å teste skjemaet KUPP-trygghet ytterligere.

Konklusjon

Pasientene i denne studien har svart at de opplever å være helt trygge og ganske trygge med den palliative omsorgen de mottar på de fleste områdene bortsett fra kontinuitet, symptomlindring og informasjon om prognose («ganske utrygg»). Forbedringsområdene er der det er signifikante forskjeller mellom den palliative omsorgen pasientene mottar (lavest), og omsorgens betydning (høyest). Disse viser seg i dimensjonen identitetsorientering, aspektene kunnskaper, kontinuitet, tilgjengelighet og 28 spørsmål representert i alle dimensjoner og aspekter. Forskjellene bør legges til grunn for videreutvikling av den palliative omsorgen til hjemmeboende pasienter i sen palliativ fase.

Referanser

- Amundsen, S. (2019). Empowerment i arbeidslivet. Et myndiggjøringsperspektiv på ledelse, selvledelse og medarbeiderskap. Cappelen Damm Akademisk.
- Aoun, S. M., Breen, L. J. & Howting, D. (2014). The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychology and Behavioral Medicine: an Open Access Journal*, 2(1), 951–969. <https://doi.org/10.1080/21642850.2014.933342>
- Bannon, F., Cairnduff, V., Fitzpatrick, D., Blaney, J., Gomes, B., Gavin, A. & Donnelly, C. (2018). Insights into the factors associated with achieving the preference of home death in terminal cancer: A national population-based study. *Palliative & Supportive care*, 16(6), 749–755. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000876>
- Beattie, M., Murphy, D. J., Atherton, I. & Lauder, W. (2015). Instruments to measure patient experience of health care quality in hospitals: a systematic review. *Systematic Reviews*, 4. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0089-0>
- Beernaert, K., Deliens, L., De Vleminck, A., Devroey, D., Pardon, K., Block, L. V. & Cohen, J. (2016). Is there a need for early palliative care in patients with life-limiting illnesses? Interview study with patients about experienced care needs from diagnosis onward. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 33(5), 489–497. <https://doi.org/10.1177/1049909115577352>
- Bing-Jonsson, P. C., Hofoss, D., Kirkevold, M., Bjørk, I. T. & Foss, C. (2016). Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff. *BMC Nursing*, 15(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0124-z>
- Brighton, L. J. & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), 466–470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
- Chambers, E., Gardiner, C., Thompson, J. & Seymour, J. (2019). Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. *Palliative Medicine*, 33(8), 969–984. <https://doi.org/10.1177/0269216319858247>
- Cheung, K., Oemar, M., Oppe, M. & Rabin, R. (2009). *EQ-5D user guide: basic information on how to use EQ-5D*. EuroQol Group.
- Collins, A., McLachlan, S.-A. & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: an exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 31(9), 825–832. <https://doi.org/10.1177/0269216317696420>
- Collins, A., McLachlan, S.-A. & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 32(4), 861–869. <https://doi.org/10.1177/0269216317746584>
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

- den Herder-van der Eerden, M., Hasselaar, J., Payne, S., Varey, S., Schwabe, S., Radbruch, L., ...
- Csikos, A. (2017). How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: a qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliative medicine*, 31(10), 946–955. <https://doi.org/10.1177/0269216317697898>
- Devik, S. A., Enmarker, I., Wiik, G. B. & Hellzèn, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 781–787. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.009>
- Dy, S. M. (2016). Patient safety and end-of-life care: common issues, perspectives, and strategies for improving care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(8), 791–796. <https://doi.org/10.1177/1049909115581847>
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H. & Alvsvåg, H. (2014). Being in transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease – a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 458–468. <https://doi.org/10.1111/scs.12067>
- Ewing, G., Brundle, C., Payne, S. & Grande, G. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 395–405. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>
- Fisher, K. (1993). *Leading Self-directed Work Teams: A Guide to Developing New Team Leadership Skills*. McGraw-Hill.
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K. (2018). «Non-palliative care» – a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(1), 745. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Fringer, A., Hechinger, M. & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families—a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>
- Funderskov, K. F., Raunkiær, M., Danbjørg, D. B., Zwisler, A.-D., Munk, L., Jess, M. & Dieperink, K. B. (2019). Experiences with video consultations in specialized palliative home-care: qualitative study of patient and relative perspectives. *Journal of Medical Internet Research*, 21(3), e10208. <https://doi.org/10.2196/10208>
- Funk, L. M., Allan, E. D. & Stajduhar, K. I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of «security». *Palliative and Supportive Care* 7(4), 435–447. <https://doi.org/10.1017/s1478951509990447>
- Gjevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 18–26. https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2015/01/kontinuitet_i_hjemmesykepleien_vanskelige_vilkaar_men_god
- Gjevjon, E. R., Romøren, T. I., Bragstad, L. K. & Hellesø, R. (2016). Older Patients' and Next of Kin's Perspectives on Continuity in Long-Term Home Health Care. *Home Health Care Management & Practice*, 28(3), 142–149. <https://doi.org/10.1177/1084822315626001>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/1472-684x-12-7>
- Gott, M., Frey, R., Robinson, J., Boyd, M., O'Callaghan, A. & Richards, N. (2013). The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. *Palliative Medicine*, 27(8), 747–756. <https://doi.org/10.1177/0269216312469263>
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Tønnessen, A. & Dahl, A. A. (2006). The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(6), 517–527. <https://doi.org/10.1002/pon.987>

- Grøndahl, V. A., Wilde-Larsson, B., Hall-Lord, M. L. & Karlsson, I. (2011). A pattern approach to analysing patients' satisfaction and quality of care perceptions in hospital. *International Journal of Person Centered Medicine*, 1(4), 766–775. <http://www.ijpcm.org/index.php/IJPCM/article/view/136>
- Hagarty, A. M., Bush, S. H., Talarico, R., Lapenskie, J. & Tanuseputro, P. (2020). Severe pain at the end of life: a population-level observational study. *BMC Palliative Care*, 19, 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00569-2>
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J. & Anderson, R. E. (2014). Exploratory factor analysis. I J. F. Hair, W. C. Black, B. J. Babin, R. E. Anderson, & editors (red.), *Multivariate data analysis* (7. utgave). Pearson.
- Hanratty, B., Addington-Hall, J., Arthur, A., Cooper, L., Grande, G., Payne, S. & Seymour, J. (2013). What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. *BMC Family Practice*, 14(1), 22. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-22>
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., ... Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of Life Research*, 20(10), 1727–1736. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
- Higginson, I. J., Gomes, B., Calanzani, N., Gao, W., Bausewein, C., Daveson, B. A., ... Gysels, M. (2014). Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine*, 28(2), 101–110. <https://doi.org/10.1177/0269216313488989>
- Hjelmfors, L., Sandgren, A., Strömberg, A., Mårtensson, J., Jaarsma, T. & Friedrichsen, M. (2018). «I was told that I would not die from heart failure»: patient perceptions of prognosis communication. *Applied Nursing Research*, 41, 41–45. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.03.007>
- Hov, R., Bjørslund, B., Kjøs, B. Ø. & Wilde-Larsson, B. (2020). A sense of security in palliative homecare in a Norwegian municipality; dyadic comparisons of the perceptions of patients and relatives—a quantitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0513-7>
- Igarashi, A., Miyashita, M., Morita, T., Akizuki, N., Akiyama, M., Shirahige, Y. & Eguchi, K. (2012). A scale for measuring feelings of support and security regarding cancer care in a region of Japan: a potential new endpoint of cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(2), 218–225. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.005>
- Jonasson, L.-L., Lindö, P., Lindh, T. & Josefsson, K. (2019). Life situation and participation as experienced by adult patients in palliative home care. *Nursing and Palliative Care*, 4, 1–8. <https://doi.org/10.15761/npc.1000203>
- Josefsson, K., Bomberg, M. & Krans, M. (2018). Creating a sense of security in palliative home care: Interviews with public health nurses. *Nursing and Palliative Care*, 3(1), 1–6. <https://doi.org/10.15761/npc.1000178>
- Kaasa, S., Jordhøy, M. S. & Haugen, D. F. (2007). Palliative Care in Norway: A National Public Health Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 599–604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011>
- Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374–385. <https://doi.org/10.1177/0969733011398100>
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J. & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 181–189. <https://doi.org/10.1017/s1478951516000547>
- Koffler, S., Mintzker, Y. & Shai, A. (2019). Association between palliative care and the rate of advanced care planning: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 18(5), 1–13. <https://doi.org/10.1017/s1478951519001068>

- Krevers, B. & Milberg, A. (2014). The instrument 'Sense of Security in Care-Patients' Evaluation': its development and presentation. *Psycho-Oncology*, 23(8), 914–920. <https://doi.org/10.1002/pon.3502>
- Lang, A., Toon, L., Cohen, S. R., Stajduhar, K., Griffin, M., Fleiszer, A. R., ... Williams, A. (2015). Client, caregiver, and provider perspectives of safety in palliative home care: a mixed method design. *Safety in Health*, 1(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/2056-5917-1-3>
- Larsson, B. W., Larsson, G., Chanterreau, M. W. & von Holstein, K. S. (2005). International comparisons of patients' views on quality of care. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 18(1), 62–73. <https://doi.org/10.1108/09526860510576974>
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J. & Adams, J. (2016). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health & Illness*, 38(3), 479–492. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>
- Martinez, K. A., Aslakson, R. A., Wilson, R. F., Apostol, C. C., Fawole, O. A., Lau, B. D., ... Dy, S. M. (2014). A systematic review of health care interventions for pain in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(1), 79–86. <https://doi.org/10.1177%2F1049909113476129>
- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J. & Currow, D. C. (2016). What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318–328. e315. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>
- McKenzie, H., Boughton, M., Hayes, L., Forsyth, S., Davies, M., Underwood, E. & McVey, P. (2007). A sense of security for cancer patients at home: the role of community nurses. *Health & Social Care in the Community*, 15(4), 352–359. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00694.x>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Miccinesi, G., Caraceni, A., Garetto, F., Zaninetta, G., Bertè, R., Broglio, C. M., ... Marzi, A. M. (2020). The Path of Cicely Saunders: The «Peculiar Beauty» of Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 3–7. <https://doi.org/10.1177/0825859719833659>
- Milberg, A. & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Support Care Cancer*, 25, 2267–2274. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E.-C., Niskala, B., Olsson, M., ... Krevers, B. (2014). Patients' sense of security during palliative care—what are the influencing factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 45–55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021>
- Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21(8), 886–895. <https://doi.org/10.1002/pon.1982>
- Munck, B. & Sandgren, A. (2017). The impact of medical technology on sense of security in the palliative home care setting. *British Journal of Community Nursing*, 22(3), 130–135. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.3.130>
- Munkejord, M. C., Eggebø, H. & Schönfelder, W. (2018). Hjemme best? *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 4(01), 16–26. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-01-03>
- Ornstein, K., Wajnberg, A., Kaye-Kauderer, H., Winkel, G., DeCherrie, L., Zhang, M. & Soriano, T. (2013). Reduction in symptoms for homebound patients receiving home-based primary and palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1048–1054. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0546>

- Pappot, N., Taarnhøj, G. A. & Pappot, H. (2020). Telemedicine and e-Health Solutions for COVID-19: Patients' Perspective. *Telemedicine and e-Health*. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0099>
- Pesko, M. F., Gerber, L. M., Peng, T. R. & Press, M. J. (2018). Home Health Care: Nurse–Physician Communication, Patient Severity, and Hospital Readmission. *Health Services Research*, 53(2), 1008–1024. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12667>
- Polit, D. E. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10. utgave). Wolters Kluwer. China.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... Burla, C. (2020). Redefining Palliative Care—a New Consensus-based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1097/00129191-200103010-00001>
- Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2018). Palliasjon en fremmedgjøring av fagfeltets kjerne – hvorfor ikke palliativ omsorg? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 317–321. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-14>
- Røvik, K. A. (2016). Knowledge Transfer as Translation: Review and Elements of an Instrumental Theory. *International Journal of Management Reviews*, 18, 290–310. <https://doi.org/10.1111/ijmr.12097>
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015a). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399–419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- Sandsdalen, T., Rystedt, I., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S. & Wilde-Larsson, B. (2015b). Patients' perceptions of palliative care: adaptation of the Quality from the Patient's Perspective instrument for use in palliative care, and description of patients' perceptions of care received. *BMC Palliative Care*, 14(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4>
- 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 Palliative Care*, 15(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1>
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A. & Wilde-Larsson, B. (2020). Development of a Short Form of the Questionnaire Quality from the Patient's Perspective for Palliative Care (QPP-PC). *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 13, 495–506. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S246184>
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J. & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 7(4), 390–403. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Seow, H. & Bainbridge, D. (2018). A review of the essential components of quality palliative care in the home. *Journal of Palliative Medicine*, 21(S1), 37–44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0392>
- Shafir, A., Garrigues, S. K., Schenker, Y., Leff, B., Neil, J. & Ritchie, C. (2016). Homebound patient and caregiver perceptions of quality of care in home-based primary care: a qualitative study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(8), 1622–1627. <https://doi.org/10.1111/jgs.14244>
- Sogstad, M., Hellesø, R. & Skinner, M. S. (2020). The Development of a New Care Service Landscape in Norway. *Health Services Insights*, 13, 1–7. <https://doi.org/10.1177/1178632920922221>
- Staats, K., Tranvåg, O. & Grov, E. (2019). Hjemmedød: Dette får sykepleiere til å bruke medikamentskrinet. *Sykepleien*, 107(75734) (e-75734). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.75734>
- Svensson, G. & Wåhlin, I. (2018). Patient perceptions of specialised hospital-based palliative home care: a qualitative study using a phenomenographical approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(1), 22–32. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.1.22>
- Ting, D. S. W., Carin, L., Dzau, V. & Wong, T. Y. (2020). Digital technology and COVID-19. *Nature Medicine*, 26(4), 459–461. <https://doi.org/10.1038/s41591-020-0824-5>

- Tøndel, G. (2018). Omsorgens materialitet: Trygghet, teknologi og alderdom. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 4(03), 287–297. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-11>
- Van Humbeeck, L., Malfait, S., Holvoet, E., Vogelaers, D., De Pauw, M., Van Den Noortgate, N. & Van Biesen, W. (2020). Value discrepancies between nurses and patients: A survey study. *Nursing Ethics*, 27(4), 1044–1055. <https://doi.org/10.1177/0969733020906595>
- Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, E., ... De Lepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3), 197–208. <https://doi.org/10.1177%2F0269216311435268>
- Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P. & Guirimand, F. (2014). Patients' family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(9), 1128–1138. <https://doi.org/10.1177%2F0269216314532154>
- Vidal, M., Rodriguez-Nunez, A., Hui, D., Allo, J., Williams, J. L., Park, M., ... Bruera, E. (2020). Place-of-death preferences among patients with cancer and family caregivers in inpatient and outpatient palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care* (ahead of print). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002019>
- Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774–796. <https://doi.org/10.1177/0269216315583032>
- Wilde-Larsson, B. & Larsson, G. (2002). Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*, 11(5), 681–687. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00640.x>
- Wilde, B., Larsson, G., Larsson, M. & Starrin, B. (1994). Quality of care: development of a patient-centred questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8(1), 39–48. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1994.tb00223.x>
- Wilde, B., Starrin, B., Larsson, G. & Larsson, M. (1993). Quality of care from a patient perspective: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7(2), 113–120. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1993.tb00180.x>
- Wilson, E., Caswell, G., Latif, A., Anderson, C., Faull, C. & Pollock, K. (2020). An exploration of the experiences of professionals supporting patients approaching the end of life in medicines management at home. A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19, 1–10. <https://doi.org/10.21203/rs.2.13207/v2>
- Wolkowski, A. & Carr, S. M. (2017). Does respite care address the needs of palliative care service users and carers? Their perspectives and experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(4), 174–185. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000105.34>
- World Health Organization (WHO). (2002). *Definition of Palliative Care*. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (WHO). (2006). *Quality of care: a process for making strategic choices in health systems*. https://www.who.int/management/quality/assurance/QualityCare_B.Def.pdf
- World Health Organization (WHO). (2018). *10 facts on palliative care*. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WPCA). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at End of Life*. https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf