



Självständigt arbete, 15 hp

Patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård - En allmän litteraturöversikt

Maja Gruvberger
Anton Lahtinen

Handledare: Elina Mikaelsson Midlöv
Sjuksköterskeprogrammet, OM1542
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona december 2023

Patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård

Maja Gruvberger
Anton Lahtinen

Sammanfattning

Bakgrund: Hälso- och sjukvårdens utgångspunkt är kurativ behandling. Vården övergår till att vara palliativ då kurativ behandling inte längre är möjlig. Förändringen av vårdens utgångspunkt och insikten att döden närmas kan krocka med patienternas förväntningar av vården och resultera i flera olika upplevelser. Genom ett personcentrerat förhållningssätt kan patienternas upplevelser av övergången utgöra grunden för omvårdnaden, och ett bättre stöd kan ges till patienterna.

Syfte: Syftet med arbetet var att beskriva patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård.

Metod: Arbetet är gjort som en allmän litteraturöversikt med induktiv ansats baserad på åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Artiklarna analyserades med Fribergs fyra-steps analysmodell.

Resultat: Analysen resulterade i tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier vilka beskriver patienters upplevelser av övergången. Den första huvudkategorin *En existentiell kris* innehöll underkategorierna *En livsomställning* och *Rädslan att dö i förtid*. Den andra huvudkategorin *Användning av copingstrategier* innehöll underkategorierna *Acceptans* och *Förnekelse*. Den sista huvudkategorin *Brist på stöd från sjukvården* innehöll underkategorierna *Bristande kommunikation* och *Avsaknad av kunskap*.

Slutsats: I resultatet har upplevelser beskrivits där patienterna saknar ett fullgott stöd. Anpassas omvårdnaden efter upplevelserna kan det resultera i en mer personcentrerad och holistisk omvårdnad.

Nyckelord: palliativ vård, patient, person, upplevelser, övergångsvård

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
Övergången till palliativ vård	6
Omvårdnad vid palliativ vård	7
Personcentrerad vård	8
Teoretisk referensram	9
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Urval	11
Datainsamling	12
Kvalitetsgranskning	13
Analys	14
Etiska överväganden	14
Resultat	15
En existentiell kris	16
En livsomställning	16
Rädslan att dö i förtid	16
Användning av copingstrategier	17
Acceptans	17
Förnekelse	18
Brist på stöd från sjukvården	18
Bristande kommunikation	19
Avsaknad av kunskap	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	23
Slutsats	26
Kliniska implikationer	27
Förslag på fortsatt forskning	27
Självständighet	27

Referenser	29
Bilaga 1 Databassökningar	36
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	38
Bilaga 3 Artikelöversikt	39

Inledning

I Sverige är varje år 70 000 patienter i behov av palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2023). Palliativ vård ges från och med att palliativ diagnos ställs och pågår fram tills döden (Vidal et al., 2018). Öhlén et al. (2013) förklarar att patienten ofta har en utgångspunkt samt förväntan kring vården och utgår från att dess mål är att bota sjukdom. Förväntningarna kan likställas vid målsättningar och inriktningar av vården som rehabiliterande eller kurativa. Då patienten introduceras till den palliativa vården vid ett brytpunktsamtal finns risken att patienten uppfattar vården som icke-vård. Det kolliderar med den palliativa vårdens egentliga mål, vilket är att förlänga livslängd och bibehålla livskvalitet och välbefinnande trots att sjukdomen bidrar till att livstiden är begränsad (Öhlén et al., 2013). Övergången till palliativ vård leder till påtvingade förändringar (Ahalt et al., 2012) vilka enligt Sivonen (2017) beror på att existentiella frågor som meningen med livet ökar då en patient ställs inför döden. Sjuksköterskor behöver kunskap kring patienters upplevelser av övergången till palliativ vård för att veta vilket stöd patienterna behöver i situationen. Det är enligt Socialstyrelsen (2013) ett av målen med den palliativa vården, där stödet till patienten ska finnas genomgående under processen, redan från då diagnos ställs. Broom et al., (2015) menar att sjuksköterskan upplever kommunikation vid övergången till palliativ vård utmanande.

Arbetet kan bidra till ökad kunskap kring övergången till palliativ vård. Kunskap kring upplevelsen av övergången ses som väsentlig för att erbjuda patienterna det stöd som krävs inledningsvis i det palliativa sjukdomsförloppet. Upplevelserna är sparsamt belysta inom forskningen. Sabo och Johnston (2016) skriver att forskning behövs gällande övergången från kurativ till palliativ vård för att få en förståelse vilken utmaning patienten står inför. Att beskriva upplevelsen kan leda till en fördjupad kunskap som kan innebära ett bättre omhändertagande av patienter vid övergången. Det stora behovet av palliativ vård i Sverige bidrar till ämnets relevans för de grundutbildade sjuksköterskorna eftersom patienter som övergår till palliativ vård finns i olika kontexter.

Bakgrund

Palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ vård (NRPV, 2022) förklarar att när en patient kommit till det stadie där kurativ behandling inte längre är möjlig går vården över till det som kallas palliativ vård. Det innebär att vården skiftar fokus till att vara livsförlängande och lindrande, vilket för den sjuka patienten innebär att bibehålla en god livskvalitet. I den palliativa fasen ska flera av patientens olika behov tillgodoses, och innefattar bland annat fysisk och psykisk smärta samt välbefinnande för patient och närstående. Den palliativa vården kan ges där det behagar patienten och är därmed inte begränsad till endast sjukhus eller vårdhem, utan ges ofta i patientens egna hem (NRPV, 2022). RCC (2023) förklarar att beroende på hur komplex patientens palliativa sjukdom är kan patienten vara i behov av allmän palliativ vård eller specialiserad palliativ vård. Den allmänna palliativa vården definieras som den vård patienter med obotlig sjukdom kan ta emot från vårdpersonal vilka har grundläggande kunskaper inom området. Den specialiserade vården ges till de patienter vars symtom är komplexa och utgör särskilda behov. Denna vård utförs av vårdpersonal med särskild kunskap och kompetens (RCC, 2023).

Doyle (2021) menar att lindra lidande är ett centralt begrepp inom palliativ vård, där lidande definieras med de faktorer som hotar patientens helhet och den nöd som uppstår då helheten hotas. Att i praktiken lindra lidande samt bibehålla en god livskvalitet kan ske på flera olika sätt. En del handlar om adekvat smärtlindring för patienten, men andra fysiska besvär som andfåddhet, illamående, svaghet eller aptitlöshet ska också lindras. När det kommer till psykiska besvär bör patienten få stöd vid exempelvis tecken på depression, ångest eller rädsla. Det kan också handla om frågor som rör patientens olika känslor såsom rädslan att vara en börda för andra, förlust av värdigheten eller att inte tas på allvar av vårdgivare. Patientens religiösa och spirituella frågeställningar ska också bemötas, vilka kan innefatta frågor om livet och döden, vilken dess mening är men också mer praktiska saker såsom plats för böner eller hur begravning ska ske (Doyle, 2021).

Palliativ vård bör präglas av ett gott teamarbete mellan sjuksköterskan, närstående och andra professioner samtidigt som ett gott samarbete bör finnas sjuksköterskorna sinsemellan. Genom ett gott teamarbete ges sjuksköterskan det stöd som behövs för att ge patienten de

bästa förutsättningarna för att bibehålla en god livskvalitet till livets slut (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Socialstyrelsen (2013) förklarar att den palliativa vården delas in i två faser, den tidiga och den sena. Den tidiga fasen börjar när beslut tagits om att vården inte längre har möjlighet att vara kurativ. Vården fokuserar då på att vara livsförlängande. Denna fas kan vara olika lång beroende på fall, och kan i vissa fall pågå över flera år. När patienten kommer till det stadie där livsförlängande åtgärder inte längre är möjliga går patienten in i den sena fasen, där vården fokuserar på att bibehålla livskvaliteten. Denna fas är oftast kortare än den tidiga fasen (Socialstyrelsen, 2013).

Övergången till palliativ vård

När patienten blir informerad att en övergång till palliativ vård ska ske, kan beslutet mötas med motstånd då patienten ej är redo att ge upp hoppet om livet (Hibbert et al., 2003; Zimmerman, 2007). Trots det gynnar en övergång till palliativ vård patienten då det resulterar i ett ökat psykosocialt stöd efter beslutet (Van Butsele et al., 2018). En tidig övergång till palliativ vård kan också gynna patienten då stöttande behandling tidigt kan sättas in (Romano et al., 2017). Palliativ vård i ett tidigt skede ger även ökade förutsättningar för patienten att ha möjlighet att leva sin sista tid i hemmet (Michael et al., 2016).

Enligt Broom et al., (2015) är en av de största utmaningarna för sjuksköterskan vid övergången till palliativ vård att ge det stöd som patienten och närstående behöver. Stödinsatserna kan i längden töra på sjuksköterskan som själv kan behöva ett adekvat stöd av verksamheten för att hantera situationerna.

Enligt Socialstyrelsen (2013) är brytpunkter en benämning för övergångar mellan olika perioder i sjukdomsförloppet. I samband med brytpunkter ska brytpunktssamtal hållas under ledning av läkare och sjuksköterska med patient samt eventuella närstående. Friedrichsen et al. (2000) beskriver hur det finns en risk att patienten inte har förmågan att begripa och anamma betydelsen av ett palliativt besked. Vidare påverkas patientens möjlighet att hantera livet efter ett besked gällande en palliativ diagnos av hur diagnosen kommuniceras. Enligt McLeod-Sordjan (2014) är ett effektivt brytpunktssamtal i form av en god kommunikation av värde för att patienten ska kunna anamma den dåliga prognosen.

Risken att patienten inte har förmågan att förstå innebörden av det första brytpunktssamtalet kan förklaras av de upplevelser som uppstår i samband med samtalet (Friedrichsen et al., 2000; Ghoshal et al., 2019; McLeod-Sordjan., 2014). Att beskriva patienters upplevelser sätter grunden för vilka omvårdnadsinsatser som behövs för att sjuksköterskan ska kunna stödja patienten.

Omvårdnad vid palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2020) ingår sjuksköterskan i det multiprofessionella teamet som ansvarar för den palliativa omvårdnaden. Ansvar som sjuksköterskan har vilar på den palliativa vårdens fyra hörnstenar och innefattar ett professionellt teamarbete mellan professionerna, att lindra symtom, kommunikation med patienten samt stöd till närstående. Sjuksköterskan ska säkerställa att patienten får adekvat stöd som anpassas efter de behov som finns i den palliativa fasen. Sjuksköterskan ska även ge stöd till närstående då de också behöver stöd för att klara av situationen (Socialstyrelsen, 2020). För att patienten ska upprätthålla en känsla av värdighet och mening med livet den sista tiden kan patientens tro användas som ett verktyg för att minska stress och depression (Meneguín et al., 2018; Ling Lee et al., 2013). Stöd från närstående i form av kärlek, tålmod och förståelse är också ett viktigt verktyg för omvårdnaden, då stödet bidrar till patientens förmåga att bibehålla värdighet (Ling Lee et al., 2013).

När patienten får besked om övergången till palliativ vård sker en påtvingad förändring. Vid övergången finns risken att tankar om döden tar över (Ahmed et al., 2015). Friedrichsen et al. (2013) menar att dessa tankar kan innebära en påfrestning, vilket innebär att sjuksköterskan måste stödja patienten vid övergången. Clayton et al. (2005) förklarar att sjuksköterskan bör säkerställa att patienten förstår all given information. Genom att sjuksköterskan säkerställer patienten förståelse för informationen kan delaktighet inom omvårdnadsplaneringen uppmuntras (Clayton et al., 2005). För att kunna anpassa omvårdnaden behöver sjuksköterskor kunskap kring upplevelserna vid övergången då de sätter grunden för hur tiden efter övergången upplevs. Flensner (2019) beskriver att en upplevelse kan definieras som en subjektiv tolkning av en specifik händelse. Upplevelserna är individens egen tolkning som påverkas av tidigare erfarenheter och förväntningar. Ghoshal et al. (2019) menar att en mer positiv upplevelse kan resultera i viljan att själv vara delaktig i omvårdnadsplaneringen, medan en negativ upplevelse kan resultera i en ovilja av delaktighet och istället kräva annat

stöd. McClement et al. (2004) förklarar att delaktighet i planeringen ökar patientens känsla av värdighet samtidigt som stress och oro minskar. Krav ställs därav på sjuksköterskan att vara tydlig i patientkommunikationen i samband med beskedet (Sekse et al., 2018; Fitch et al., 2015) och finnas där som ett stöd under hela processen (Iranmanesh et al., 2009).

Ett personcentrerat förhållningssätt bör eftersträvas i den palliativa omvårdnaden. Patienten ska ges det stöd som behövs för att efter största förmåga känna att denne själv klarar av att tillgodose de vardagliga behoven, trots svåra besked och situationer (Milberg & Friedrichsen, 2017). Det personcentrerade förhållningssättet ger patienten möjlighet att sätta ord på upplevelsen av övergången till palliativ vård, och därmed kan omvårdnaden anpassas.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård utgår från att patientens alla olika behov ska uppfyllas, och är inte begränsad till de fysiska behov som relateras till sjukdom och ohälsa. Det innebär att sjuksköterskan måste se och förstå helheten av patientens perspektiv och upplevelser (Ekman et al., 2011). En förutsättning för god personcentrerad vård är en god relation mellan vårdgivare och vårdtagare (Håkansson Eklund et al., 2019).

Österlind et al. (2022, kapitel 1) förklarar att sjuksköterskans arbete inom den palliativa vården kan anpassas till att vara personcentrerat genom att hänsyn tas till de 6 S:n. De 6 S:n är självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier. Ett sökande av kunskap gällande den individuella upplevelsen av en situation samt att utföra omvårdnad i enlighet med de behov, önskemål och värderingar patienten har innebär ett främjande av personcentrerad palliativ vård. Att patienten redogör för individuella behov baserat på tankar och känslor för den aktuella situationen möjliggör implementering av personcentrerad vård (Österlind et al., 2022, kapitel 1). Vidare förklarar Ross et al., (2015) att individens berättelse är en förutsättning för och något som av vårdgivaren bör tas hänsyn till för att individen ska ha inflytande i vården. Då de individuella upplevelserna av situation och vardag förmedlas via kommunikation med vårdgivare kan de också ligga till grund för omvårdnaden.

Baggens och Sandén (2019) förklarar att samtalet sätter grunden för den personcentrerade vården, då det möjliggör att patienten kan framföra upplevelser relaterade till ohälsa och sjukdom. Vid övergången till palliativ vård beskriver (Hemberg & Bergdahl, 2020) att en

djupare relation till patienten är grundläggande för att patienten ska ges stöd i existentiella frågor. För att stödja patienten behöver sjuksköterskan vara närvarande och uppmärksam i samband med övergången till palliativ vård (Ueland, 2017). Hemberg och Bergdahl (2020) förklarar att sjuksköterskan genom närvaro underlättar för patienten att vara öppen för samtal och att dela känslor och erfarenheter. Att bara finnas där kan få patienten att känna trygghet (Andersson et al., 2016).

Teoretisk referensram

Antonovsky (2005, kapitel 2) menar att hans salutogena modells grund förklaras som att kunna uppleva en känsla av sammanhang (KASAM). Modellen i fråga präglas av en grundsyn att individen har en subjektiv uppfattning av samt förhållningssätt till tillvaron och KASAM. KASAM påverkar hur en påfrestande situation likt att utsättas för sjukdom förmås att hanteras. De tre komponenter vilka bidrar till KASAM är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet förklaras som att en individ uppfattar att situationer individen utsätts för är förutsägbara, begripliga och möjliga att förklara. Hanterbarhet förklaras i relation till hur individen uppfattar de resurser denne besitter och är nödvändiga för att hantera svåra situationer. Dels innefattas de inre resurserna i form av egenförmåga, kontrollfokus, livshantering, kreativt och kritiskt tänkande, dels omgivningens resurser i form av exempelvis familj, tro och myndighet. Fortsatt beskrivs de individer med en god hanterbarhet ha en förmåga att se möjligheter tack vare en tro att användning av de egna resurserna bidrar till att situationer går att lösa. Meningsfullhet förklaras vara relaterad till livets syfte och mening där svåra situationer ses som utmaningar värda engagemang och ansträngning (Antonovsky, 2005, kapitel 2).

Eriksson (2005) och Paluchowska (2021) menar att ett högt KASAM ger patienten olika möjligheter att övervinna eventuella hinder och utmaningar i livet. KASAM kan ses som ett verktyg som fokuserar på de resurser individen har och på vilket sätt denne kan nyttja de i olika påfrestande situationer.

Upplevelsen av övergången till palliativa vård kan bland annat förklaras av KASAM då det kan beskriva individens anpassningsförmåga och hanterbarhet av svåra situationer. Baserat på det anses KASAM som teoretisk referensram vara relevant för arbetet.

Problemformulering

Övergången till palliativ vård gynnar patienten då det upplevs ett ökat stöd efter övergången (Romano et al., 2017; Van Butsele et al., 2018). Trots det står patienten inför en påtvingad förändring då beslutet tas (Ahalt et al., 2015; Ahmed et al., 2015). Patienten har en utgångspunkt i att vården ska bota, men när övergången till palliativ vård sker och fokus skiftar till att istället vara livsförlängande finns risken att patienten uppfattar det som icke-vård (Öhlén et al., 2013). Förändringen leder till att ett flertal olika upplevelser kan uppstå (Ghoshal, 2019), vilka kan förklaras av att tankar kring döden tar över (Ahmed et al., 2015) och att de existentiella frågorna ökar (Sivonen, 2017). Samtidigt känner sjuksköterskorna otillräcklighet i stödet till patient och närstående vid övergången till palliativ vård, vilket dels kan förklaras av kunskapsbrist, dels att verksamheten saknar tillräckligt emotionellt stöd till sjuksköterskan (Broom et al., 2015). Sabo och Johnston (2016) förklarar att övergången från kurativ till palliativ vård behöver mer forskning för att öka förståelsen för patienters upplevelser.

För att sjuksköterskan ska ha möjlighet att implementera personcentrerad omvårdnad och på så sätt ge bästa möjliga vård redan vid den palliativa vårdens debut bör patienters upplevelser av övergången till palliativ vård ytterligare beskrivas.

Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård.

Metod

Design

Arbetet är gjort som en allmän litteraturöversikt vilken är baserad på tidigare forskning i form av vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Val av design grundades i att en djupare förståelse inom forskningsfrågan önskades. Enligt Friberg (2022) görs en litteraturöversikt för att en kartläggning inom kunskapsområdet ska skapas samt för att nå en bättre förståelse för det specifika syftet. Vidare valdes kvalitativa artiklar för att levda erfarenheter i form av upplevelse skulle inkluderas. Priebe och Landström (2017) menar att val av metod grundas i studiens forskningsfråga samt på vilket sätt den kan besvaras. En kvalitativ studie görs för att

beskriva individers levda erfarenheter och grundas i det holistiska synsättet på världen (Priebe & Landström, 2017). I arbetet användes en induktiv ansats för att bilda en ny slutsats av insamlad empiri. Priebe och Landström (2017) förklarar att forskning med induktion som utgångspunkt utförs genom att ha ett förutsättningslöst förhållningssätt och därmed skapa ny kunskap. Analysen gjordes enligt Fribergs (2022) analysmodell. Sammanfattningsvis ledde valen till möjligheten att en ny slutsats baserad på levda erfarenheter kunde dras.

Urval

De inklusionskriterier som användes vid sökning av artiklar var att artiklarna skulle beskriva vuxna patienters upplevelse av övergången till palliativ vård. För att artiklarna skulle bidra till att svara på arbetets syfte valdes artiklar med kvalitativ metod. Även den kvalitativa delen av artiklar med mixad metod inkluderades. Inklusionskriterier beskrivs av Billhult (2017) leda till ett planerat bortfall vilka utses av forskarna innan datainsamling påbörjas. Eftersom endast upplevelsen när patienter övergår till palliativ vård från kurativ vård skulle inkluderas, blev upplevelsen av övergång till vård i livets slutskede ett exklusionskriterie. Personer med kognitiv svikt utgjorde också ett exklusionskriterie, då de kan ha svårigheter att beskriva sina upplevelser. Billhult (2017) anger att det i datainsamlingen kan behöva göras exkluderings trots att inklusionskriterier redan planerats och applicerats, vilket benämns som studiens exklusionskriterier.

Avgränsningar gjordes i både CINAHL och Pubmed. I CINAHL användes avgränsningarna adults, peer review, english language, research article och tidsramen 2013 – 2023. I Pubmed gjordes avgränsningarna adults, english language samt tidsramen 2013 – 2023. Segesten (2022) beskriver att peer review innebär att andra forskare inom området har läst materialet och givit konstruktiv kritik vilket således är ett kvalitetstecken. Engelskan klassas som det officiella språket för vetenskap, varav den viktigaste ståndpunkten är att forskningen ska kunna byggas vidare på och skapa pålitlig kunskap genom att vara tillgänglig. Vidare beskrivs det att en vetenskaplig artikel, det vill säga research article, ska redovisa ny kunskap samtidigt som artikeln ej ska vara publicerad sedan tidigare. Den klassas då som en originalartikel (Segesten, 2022). Östlundh (2017) förklarar att tidsaktuell forskning är att föredra för att få ett relevant sökresultat, då ny forskningen kontinuerligt publiceras.

Datansamling

Utifrån arbetets syfte skapades nyckelord av MeSH termer. Enligt Henricson och Mårtensson (2017) möjliggör nyckelord, även kallat indexeringsord att artiklar hittas vid sökning i databaser. Nyckelorden är beskrivande för studiens metod, teori och kontext och består fördelaktigt av MeSH termer (Henricson & Mårtensson, 2017). De nyckelorden som valdes var "Palliative Care", Patients, "Transitional Care" samt "Life Change Events". Vidare gjordes databassökningar med valda ord i databaserna CINAHL och PubMed. Enligt Karlsson (2017) innehåller CINAHL vetenskapligt material inom både omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi. PubMed i sin tur innehåller vetenskapligt material från flera områden som medicin, omvårdnad och tandvård.

Databassökningen gjordes utifrån ämnesord och fritextord. Enligt Karlsson (2017) finns specifika ämnesordlistor kopplade till databaser. Ämnesorden är strukturerade i en fallande ordning där bredare ämnesord även inkluderar smalare ämnesord. Vidare beskrivs att en sökning med fritextord görs på alla ord som inkluderas i en artikel, även om fritextordet endast inkluderas en gång. Sökningar i CINAHL och PubMed kan ske med både ämnesord och fritextord vilka sedan kan inkluderas i blocksökningar. CINAHL använder CINAHL Subject Headings för ämnesord medan PubMed använder Medical Subject Headings (MeSH) (Karlsson, 2017). Genom att använda Booleska operatörer kunde block skapas och slås ihop för att få en sökning i det utifrån syftet relevanta ämnet. Karlsson (2017) förklarar att de Booleska operatorerna AND och OR används för att slå ihop ämnesord och fritexter i olika databaser. OR används för att slå ihop ämnesord och fritextord till block. Därefter används AND för att slå ihop flera block för att få ett relevant resultat som är avgränsat till det aktuella ämnet (Karlsson, 2017). Vid databassökningarna användes trunkering (*). Karlsson (2017) beskriver att trunkering används för att ges möjlighet att i en sökning samtidigt söka på flera ord vilka har samma rot.

I CINAHL utgick databassökningen från ämnesorden tillsammans med fritextord för att få en bredare sökning med relevanta träffar. I bilaga 1 presenteras den slutgiltiga blocksökningen. Sökningen resulterade i 141 artiklar som lästes på titelnivå. 53 artiklar med titlar vilka svarade på arbetets syfte sorterades vidare för att läsas på abstractnivå. Antalet artiklar som sorterades fram för att läsas i fulltext var 13. Åtta artiklar valdes till kvalitetsgranskning. Att artiklar valdes bort berodde på att de ej besvarade arbetets syfte, var gjorda med kvantitativ

metod, var litteraturöversikter eller hade fokusområde på en patientgrupp som hade kognitiv svikt.

I PubMed utgick databassökningen från ämnesorden tillsammans med fritextord för att få en bredare sökning med relevanta träffar. I bilaga 1 presenteras den slutgiltiga blocksökningen. Sökningen resulterade i 165 artiklar som lästes på titelnivå. 45 artiklar med titlar vilka svarade på arbetets syfte sorterades vidare för att läsas på abstractnivå. Antalet artiklar som sorterades fram för att läsas i fulltext var 23. Åtta artiklar inkluderades i arbetet. Dock var fem artiklar dubletter i förhållande till sökningen i CINAHL. Därav kom det endast att bli tre nya artiklar som redovisas att ha kvalitetsgranskats. Att artiklar valdes bort berodde på att de ej besvarade arbetets syfte, var gjorda med kvantitativ metod, var litteraturöversikter eller hade fokusområde på en patientgrupp som hade kognitiv svikt.

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa inkluderade artiklars kvalitet utfördes en kvalitetsgranskning enligt Willmans et al. (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar (se bilaga 2). Kristensson (2014, kapitel 11) och Willman et al. (2016, kapitel 8) menar att artiklar som väljs till litteraturstudien först systematiskt ska granskas för att säkerställa kvaliteten. Under kvalitetsgranskningen användes ett poängsystem, där ett positivt svar tillhandahölls ett poäng medan ett negativt svar gav noll poäng. Till sist räknades procenten ut genom att dela antalet givna poäng med antalet möjliga poäng, och resulterade i en procentsats som gav en indikation på vilken kvalitet artikeln hade. En artikel med poäng < 60% innebar att artikeln exkluderades. Hade artikeln 60-70% ansågs kvaliteten vara låg, 71-85% innebar medel kvalitet och > 85% innebar hög kvalitet. Willman et al. (2011) beskriver att artiklarnas kvalitet kan klassificeras genom att poäng tilldelas de 14 frågor som finns med i protokollet.

Kvalitetsgranskningen gjordes individuellt och ledde till liknande slutresultat. Två artiklar exkluderades då kvaliteten bedömdes som låg. Ytterligare en artikel exkluderades då den ej hade godkännande av en etisk kommitté eller granskningsnämnd. Efter exkluderingen återstod åtta artiklar, varav fem hade hög kvalitet och tre medel kvalitet.

Analys

Vid analys av inkluderade artiklar användes Fribergs analysmodell. Friberg (2022) förklarar att analysmodellen innehåller fyra steg där processen går ut på att ett nytt resultat och helhet ska skapas. Det första steget utfördes enligt forskningstriangulering. Inkluderade artiklar lästes igenom flertalet gånger individuellt av två parter med fokus på resultatet. För att säkerställa att all väsentlig information uppfattats av båda parter sammanfattades även samtliga studier individuellt. Friberg (2022) menar att första steget görs för att en förståelse för helheten av artiklarna ska skapas. I det andra steget sammanställdes resultatet av varje studie. Friberg (2022) menar att en sammanställning ska göras schematiskt med syftet att skapa en översikt. I det tredje steget identifierades de olika studiernas likheter och skillnader, vilka ställdes mot varandra för att jämföras. Här var det viktigt att genomgående återkoppla till arbetets syfte. Friberg (2022) anger att det tredje steget utförs för att få en djupare förståelse för resultatet och samtidigt förstå hur forskarna kom fram till det. I den slutliga fjärde fasen gjordes en sammanställning med nya övergripande kategorier och underkategorier. Dessa blev resultatets olika rubriker. Friberg (2022) menar att det fjärde steget utförs för att kunna identifiera de delarna som svarar på syftet och på så sätt skapa en ny helhet.

Etiska överväganden

Endast forskning med ett godkännande av en etisk kommitté eller motsvarande granskningsnämnd har inkluderats i arbetet. Under arbetet har fortlöpande etiska överväganden gjorts med hänsyn till de fyra forskningsprinciperna. Endast artiklar där det framkom att forskningsdeltagarnas identitet är skyddad inkluderades. Särskild hänsyn togs till deltagarna då de var i den palliativa fasen vilket kan innebära en stor påfrestning. Därav inkluderades endast artiklar där det tydligt framkom att deltagarna givit sitt godkännande att vara med, samtidigt som det säkerställdes att deltagarna när som helst under processen haft möjlighet att avbryta utan att behöva ange en förklaring.

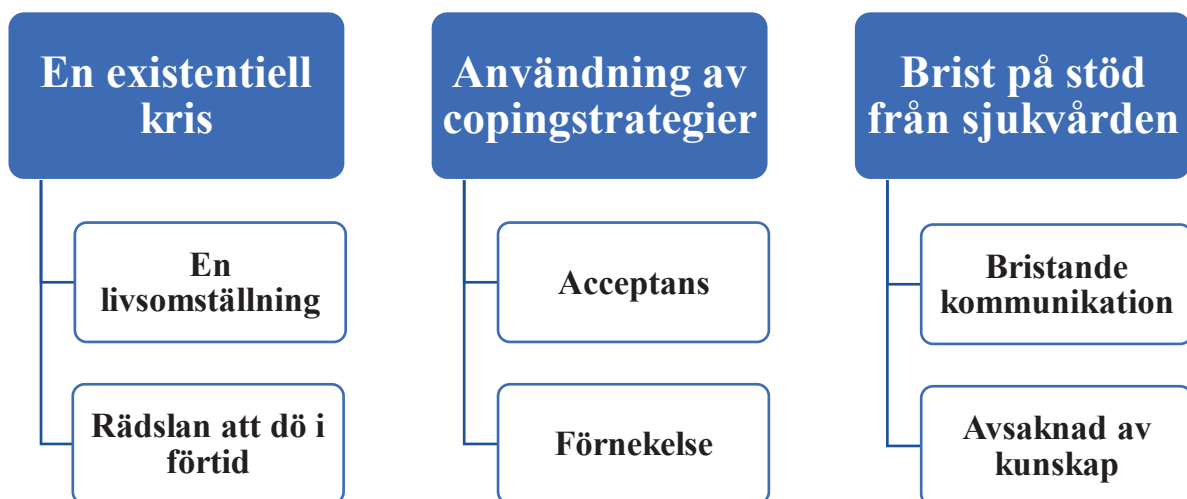
Enligt (Kjellström, 2017) är det av yttersta vikt att forskningsetiska överväganden görs genomgående under hela forskningsprocessen. Forskningen ska leda till en förbättring, men samtidigt respektera och värdesätta alla olika livsformer. Det innebär att studien ska ha en tillräckligt god etisk motivering genom att vara väsentlig och hålla tillräcklig kvalitet samtidigt som hela forskningsprocessen kontinuerligt ska utföras etiskt. Beauchamp och

Childress (2009, kapitel 1) skriver om fyra principer som ska styra forskningen, vilka är autonomiprincipen, rättvisepincipen, icke-skada-principen samt göra-gott-principen. Enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) är det även viktigt att skydda och respektera de individer som är deltagare i forskningen. Det innebär att identitet ska döljas för att skydda deltagarnas integritet.

Resultat

Analysen av inkluderade artiklar resulterade i tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier, vilka beskriver patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård (se figur 1). Den första huvudkategorin var *En existentiell kris* vilken delades in i två underkategorier; *En livsomställning* och *Rädslan att dö i förtid*. Den andra huvudkategorin var *Användning av copingstrategier* vilken delades in i två underkategorier; *Acceptans* och *Förnekelse*. Den tredje huvudkategorin var *Brist på stöd från sjukvården* vilken delades in i underkategorierna; *Bristande kommunikation* och *Avsaknad av kunskap*.

I två av arbetets åtta inkluderade artiklar utfördes studien i Australien. Vidare utfördes resterande artiklars studier i olika länder vilka var Danmark, England, Kanada, Norge, USA och Österrike. Artiklarna var publicerade mellan åren 2013 och 2021. En av artiklarna hade mixad metod och resterande kvalitativ metod.



Figur 1: Huvudkategorier och underkategorier

En existentiell kris

Patienterna upplevde att en existentiell kris infanns vid övergången från kurativ till palliativ vård. Denna existentiella kris visades genom att patienterna upplevde att en livsomställning skedde. Den visades också genom att patienterna upplevde att rädslan att dö i förtid uppenbarades.

En livsomställning

Patienterna upplevde att en livsomställning skedde i övergången från kurativ till palliativ vård. Att plötsligt stå inför livsomställningen en palliativ sjukdom innebar visades genom att frågor kopplade till perspektivet på livet uppenbarades (Black et al., 2018; Ellingsen et al., 2014; Kitta et al., 2021; Madsen et al., 2019). Patienterna sökte svar på frågor om meningen med livet och varför just de drabbats (Black et al., 2018; Kitta et al., 2021). En osäkerhet uppstod till följd av den förändrade livsvärlden (Kitta et al., 2021; MacArtney et al., 2015, Madsen et al., 2019). I denna osäkerhet sökte patienterna stabilitet och tillförlitlighet i form av känslomässiga relationer (Ellingsen et al., 2014; Kirby et al., 2018).

Förmågan att bemöta den upplevda livsomställningen visades variera hos patienterna (Ellingsen et al., 2014; Kirby et al., 2018). Vissa patienter upplevde svårigheter att anpassa sig till livsomställningen i och med de nya förutsättningar och begränsningar sjukdomen innebar (Kitta et al., 2021, MacArtney et al., 2015; Madsen et al., 2019). Livsomställningen upplevdes som stor och kaotisk för de patienter som upplevde att beskedet kom plötsligt (Black et al., 2018; Kitta et al., 2021; Waldrop et al., 2015). De patienter som upplevde delaktighet vid övergången eller var förberedda på att få en palliativ diagnos upplevde livsomställningen mindre omfattande (Kitta et al., 2021).

Rädslan att dö i förtid

Patienterna upplevde att en rädsla att dö i förtid uppenbarades när de övergick från kurativ till palliativ vård. Rädslan uppenbarades som ett resultat av det överväldigande beskedet där en känsla av förlust utgjorde grunden i rädslan (Black et al., 2018; Kitta et al., 2021; Madsen et al., 2019). Rädslan fanns även i de förändringar och begränsningar en palliativ diagnos innebar gällande synen på sjukdomen, där patienternas förväntning inte var att de skulle dö av sjukdomen utan snarare leva med den (Kitta et al., 2021; MacArtney et al., 2015; Madsen

et al., 2019). Det fanns en rädsla kring både det psykiska och fysiska måendet (Black et al., 2018, MacArtney et al., 2015). Det psykiska måendet blev lidande när patientens tankar endast präglades av döden och att dö i förtid (MacArtney et al., 2015). Samtidigt fanns en rädsla att en övergång till palliativ vård skulle förvärra den befintliga smärtan under livets sista tid (Black et al., 2018).

Användning av copingstrategier

Patienterna upplevde att användning av copingstrategier underlättade hantering av situationen vid övergången från kurativ till palliativ vård. Copingstrategierna uppenbarades genom patienternas beskrivningar av acceptans och förnekelse.

Acceptans

Patienterna upplevde att en acceptans underlättade övergången från kurativ till palliativ vård. En acceptans för dödens oundviklighet fanns och ledde således till upplevelsen av döden som mindre skrämmande (Kaasalainen et al., 2013; MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015). Patienterna upplevde en förståelse att döden är en naturlig del i det individuella sjukdomsförloppet (MacArtney et al., 2015) eller en naturlig del i livet i och med hög ålder (Kaasalainen et al., 2013; Kitta et al., 2021; MacArtney et al., 2015). Acceptansen kunde upplevas genom ett unikt perspektiv på livet och att ha uppfyllt de önskemål som funnits (Kitta et al., 2021). Kroppens signaler upplevdes även ha en inverkan på insikten i att inte kunna kämpa emot sjukdomen längre. Denna självkänedom upplevdes ge möjligheten att lättare känna en acceptans om beslutet av övergången (MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015). Acceptansen upplevdes finnas snabbare hos de patienter som själva gjorde valet att avsluta behandlingen (Waldrop et al., 2015), trots påtryckningar och åsikter av läkare och närstående (MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015). Patienternas syn på livet upplevdes även ge upphov till acceptans (MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015). De som upplevde glädje i livet trots övergången accepterade snabbare den nya verkligheten (Waldrop et al., 2015). Acceptansen infanns även hos de som upplevde en förståelse för att övergången var det bästa och enda alternativet (MacArtney et al., 2015; Kaasalainen et al., 2013; Kitta et al., 2021). För de som hade getts tid för reflektion kring hälsa, känslor och önskemål upplevdes acceptansen finnas lättare. Denna förberedelse upplevdes möjliggöra en strategi för hur framtiden skulle bemötas (MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015).

Ett sätt att finna acceptans vid övergången till palliativ vård var att be till Gud för att få vägledning och styrka (Kirby et al., 2018). Ett positivt förhållningssätt ledde till en möjlighet att bibehålla en känsla av acceptans trots beskedet (Kirby et al., 2018). Källan till acceptans kunde även finnas i tacksamheten till vården och de små sakerna i livet, trots omständigheterna ett palliativt besked innebar (MacArtney et al., 2015; Waldrop et al., 2015). En acceptans fanns även hos de patienter som hade en insikt i sjukdomens allvar, trots ett pendlade mellan denna insikt och optimismen att leva ett gott liv (Kirby et al., 2018; Waldrop et al., 2015).

Förnekelse

Patienterna upplevde att förnekelse användes som ett sätt att hantera övergången från kurativ till palliativ vård. Genom förnekelse kunde patienterna ta avstånd från den verklighet de stod inför i och med övergången. Förnekelsen gav en känsla av kontroll i den annars fluktuerande situationen (Ellingsen et al., 2014; Kitta et al., 2021). Denna känsla kunde även infinnas genom ett sökande av normalitet i vardagen (Ellingsen et al., 2014; Kirby et al., 2018; Kitta et al., 2021), genom att antingen undvika samtalsämnen om eller tankar kring den palliativa sjukdomen (Ellingsen et al., 2014, Kirby et al., 2018), eller att låta familjemedlemmar hantera information om sjukdomen (Kirby et al., 2018). I vissa fall upplevde patienterna en förnekelse, men trots det hade de en tydlig insikt i att sjukdomen var dödlig (Ellingsen et al., 2014; MacArtney et al., 2015). Oförmågan att hantera denna insikt ledde till ett aktivt undvikande av allt sjukdomen innebar (Black et al., 2018; Ellingsen et al., 2014; MacArtney et al., 2015). De som snabbare orkade hantera insikten upplevde förnekelse under en kortare tid (Black et al., 2018, Kitta et al., 2021).

Brist på stöd från sjukvården

Patienterna upplevde en brist på stöd från sjukvården och upplevde att det påverkade övergången från kurativ till palliativ vård. Bristen på stöd berodde på en bristande kommunikation, och bristen på stöd ledde till att patienterna upplevde en avsaknad av kunskap om palliativ vård.

Bristande kommunikation

Patienterna upplevde en bristande kommunikation vilket ledde till en upplevd brist på stöd från sjukvården. Detta påverkade patienternas upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård. Patienterna upplevde att läkarnas avsaknad av tydlighet om hur livet med sjukdomen skulle komma att se ut innebar en frustration (Kitta et al., 2021; Kirby et al., 2018). Det saknades kvalitet i läkarnas kommunikation då de inte förklarade de kommande stegen i vården vilket ledde till en oförståelse och en känsla av övergivenhet (Kitta et al., 2021; MacArtney et al., 2015). Till följd av det upplevde patienterna att de behövde finna andra externa källor för att få den information de behövde (Kitta et al., 2021; Waldrop et al., 2015). Det kunde handla om andra läkare (Waldrop et al., 2015) eller informationssökning på internet (Kitta et al., 2021). Patienterna upplevde även att sättet kommunikationen framfördes på påverkade upplevelsen, där en upplevd brist på empati av läkaren orsakade ett kort och okänsligt samtal och resulterade i en upplevd övergivenhet (Kitta et al., 2021).

Kommunikationen brast även då det inte säkerställdes att information uppfattats korrekt, vilket ledde till en förvirring i övergången (MacArtney et al., 2015). Kommunikationen upplevdes även brista vid de tillfällen den inte anpassades efter de individuella behoven. Patienterna upplevde bland annat att framförandet hade behövt vara tydligare samtidigt som mängden information vid det första samtalet hade behövt begränsas (Kitta et al., 2021; MacArtney et al., 2015).

Avsaknad av kunskap

Patienterna upplevde att bristen på stöd från sjukvården ledde till en upplevd avsaknad av kunskap om palliativ vård, vilket påverkade övergången från kurativ till palliativ vård. Patienterna upplevde en avsaknad av kunskap om vad palliativ vård innebar (Kirby et al., 2018; MacArtney et al., 2015). Okunskapen ledde till att patienterna aktivt undvek informationen som givits (Kirby et al., 2018), och upplevdes även då palliativ vård inte varit aktuellt tidigare (MacArtney et al., 2015). Trots okunskap om den palliativa vårdens egentliga innebörd beskrev patienterna en association med döden och att en känsla av att vara nära slutet infanns inombords (MacArtney et al., 2015). Den upplevda okunskapen ledde till att förväntningarna av den palliativa vården varierade (Kirby et al., 2018; MacArtney et al., 2015). Vissa patienter förstod trots okunskap kring betydelsen av palliativ vård att syftet var att leva ett komfortabelt slut (MacArtney et al., 2015). Andra patienters okunskap ledde till en misstolkning av den palliativa vården som likställdes med en icke-vård, vilket resulterade i

en känsla av övergivenhet och ett motstånd till den palliativa vården (MacArtney et al., 2015). Patienterna upplevde en övertygelse att bli mirakulöst botade vilket berodde på en bristande kunskap om palliativ vård (Kirby et al., 2018).

Diskussion

Metoddiskussion

En allmän litteraturöversikt baserad på artiklar med kvalitativ metod gjordes för att skapa en djupare förståelse för forskningsfrågan. Det som var av intresse var att utforska individuella upplevelser. Friberg (2022) menar att en litteraturöversikt görs för att få en djupare förståelse för syftet och samtidigt menar Priebe och Landström (2017) att en kvalitativ metod används för att beskriva upplevelser. Artiklarna med kvalitativ metod gav möjlighet för insamling av personliga berättelser och därmed beskrevs patienternas olika dimensioner av övergångarna på ett kraftfullt sätt. Metoden öppnade även upp för möjligheten att utforska patienternas olika aspekter som bidrog till upplevelsen av övergången. Det gavs även en möjlighet till flexibilitet och därmed kunde oväntade fynd utforskas. Metoden innebar en öppenhet för subjektivitet, vilket ledde till att den öppna tolkningen kunde påverka resultatet. En induktiv ansats valdes i syfte att en ny helhet skulle skapas utifrån ett förutsättningslöst förhållningssätt och därmed genererade ny kunskap. Den induktiva ansatsen användes för att finna en djupare förståelse för de individuella upplevelserna och genom dem utforska övergången till palliativ vård från patienternas perspektiv.

Valda inklusionskriterier och avgränsningar ledde till ett mer hanterbart material med artiklar som svarar mot arbetets syfte. Östlundh (2017) menar att inklusionskriterier och avgränsningar leder till ett relevant sökresultat. Vidare gjordes avgränsningar för det engelska språket, publicering de senast 10 åren och att studierna skulle genomgått peer review. Östlundh (2017) förklarar att största andelen vetenskapligt material skrivs på engelska och därför bör en avgränsning för det göras. Vidare förklaras att forskning kontinuerligt förnyas och tidsmässigt relevant forskning är att föredra (Östlundh, 2017). Segesten (2022) menar att peer review säkerställer forskningens kvalitet och Henricson (2017) förklarar att arbetets trovärdighet stärks av att endast inkludera artiklar som har genomgått peer review. Flera av de inkluderade artiklarna hade ett urval bestående av patienter och vårdgivare. I syfte att i den allmänna litteraturöversikten endast inkludera upplevelser beskrivna av patienter, gjordes

valet att bara inkludera delar där det tydligt framkom vilken deltagare som upplevde vad. Genom att arbetets inkluderade studier hade ett varierat urval stärktes trovärdigheten. En variation av urvalet fanns då studierna var utförda i olika länder. Henricson (2017) styrker det genom att förklara att trovärdigheten ökar genom ett varierat urval samt möjliggör för överförbarhet till andra kontexter. Graneheim och Lundman (2004) förklarar även att variation i urval bidrar till att fenomen kan studeras i olika dimensioner. En begränsning relaterad till urvalets inkluderade artiklar i den allmänna litteraturöversikten var att studierna genomfördes i sex olika länder. Variationen kan ha påverkat resultatet då de olika ländernas sjukvårdssystem fungerar olika, därmed kan begränsningar finnas angående överförbarheten till det svenska sjukvårdssystemet. I en av artiklarna i den allmänna litteraturöversikten fick patienterna specialiserad palliativ vård. Då arbetets syfte var att se hur patienterna upplevde övergången till palliativ vård bör inte resultatet ha påverkats av den specialiserade palliativa vården, eftersom den vården ej hade påbörjats innan övergången skett. Arbetets syfte svarade inte på hur den palliativa vården upplevdes utan endast hur övergången till den upplevdes. Ytterligare en begränsning var att samma författare förekom i två av arbetets inkluderade artiklar. Författarens intressen och perspektiv kan ha påverkat arbetets resultat.

Utefter arbetets syfte skapades en problemformulering genom ett sökande av information angående problemet och dess omfattning. Kunskapsluckor hittades kring patienters upplevelser av övergången till palliativ vård. Genom syftets bärande begrepp formulerades sökord som användes i databaserna. Karlsson (2017) förklarar att en tydlig problemformulering ger upphov till en bra sökning, där sökningen bör ske i databaser avsedda för ämnesområdet. Genom blocksökning bestående av ämnesord och fritextord görs en strukturerad sökning som säkerställer relevanta träffar. Sökningarna genomfördes i databaserna CINAHL och Pubmed. Östlundh (2022) menar att arbetets trovärdighet stärks om fler databaser används. Att två databaser används kan ha stärkt trovärdigheten, men även ha inneburit en begränsning då det finns fler relevanta databaser.

Kvalitetsgranskning av artiklar inkluderade i arbetets resultat genomfördes först enskilt och sedan gemensamt, och utgick efter Willmans et al. (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar. Att kvalitetsgranskning görs med hjälp av ett kvalitetsgranskningsprotokoll stärker enligt Kristensson (2014) och Henricson (2017) trovärdigheten för arbetet. Kristensson (2014) förklarar även att triangulering i kvalitetsgranskningen stärker trovärdigheten. I kvalitetsgranskningen exkluderades en artikel

på grund av att det ej fanns ett etiskt godkännande. Arbetets resultat kan därmed ha påverkats då en artikel vars resultat svarade på arbetets syfte sorterades bort.

Analysen av arbetet följde Fribergs beprövade analysmodell (Friberg, 2022). Genom användning av modellen gavs skribenterna en vägledning för att analysen skulle genomföras korrekt, vilket säkerställde att viktiga delar inkluderades. Danielson (2017) menar att trovärdigheten för analysen stärks om den tydligt presenteras och går att verifiera. Mårtensson och Fridlund (2017) förklarar även att en tydligt beskriven analysmodell stärker arbetets bekräftelsebarhet. Analysen utfördes genom forskningstriangulering, det vill säga först individuellt och sedan gemensamt för att parterna inte skulle påverka varandra, och att empirin skulle vara sedd från olika vinklar. Därmed minskade risken för att egna intressen skulle påverka resultatet. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) innebär trovärdighet att resultatet som forskarna kommit fram till är rimligt och giltigt. De förklarar att resultatets trovärdighet ökar om det utförs genom triangulering, och att ett sätt att utföra triangulering är att analys av insamlad data först görs individuellt och sedan gemensamt. Samtidigt menar Kristensson (2014, kapitel 9) att resultatets tillförlitlighet stärks genom trianguleringen då det minskar risken att påverkas av förutfattade meningar. Vid analys av inkluderade artiklars resultat gjordes en översättning från engelska till svenska eftersom samtliga artiklar var skrivna på engelska. Enligt Kjellström (2017) kan begränsade kunskaper inom språk samt översättning av text leda till feltolkning vilket i sin tur påverkar trovärdigheten. Under arbetet har översättning skett med olika översättningstjänster för att minska risken för feltolkning.

Trots att ett förutsättningslöst förhållningssätt användes genomgående i analysen fanns risken att egna åsikter och tolkningar inkluderades. Den induktiva ansatsen innebar en öppen tolkning och kunde influeras av skribenterna förförståelse och intressen. Bergdahl och Berterö (2015) förklarar att forskning med induktiv ansats aldrig kan vara helt förutsättningslös och endast utgå från empirin. Enligt Bergdahl och Berterö (2015) och Mårtensson och Fridlund (2017) påverkas forskningens datainsamling och dataanalys av forskarens tidigare erfarenheter. Samtidigt framhåller Mårtensson och Fridlund (2017) att en transparens från forskarens sida gällande förförståelse och tidigare erfarenheter bidrar till en ökad pålitlighet. Arbetets skribenter hade begränsad förförståelse till patienters upplevelser vid övergång till palliativ vård. Tidigare har de båda arbetat som omvårdnadsassistenter samt haft praktik som sjuksköterskestudenter. Den palliativa vården är något båda stött på i och

med vårdandet av patienter som varit palliativa, däremot fanns ingen erfarenhet av deltagande vid övergången till palliativ vård.

Under arbetsprocessen har handledare och studiekamrater kritiskt granskat arbetet och kommit med synpunkter via handledningstillfällen och opponeringar. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) förklarar Lincoln och Guba (1985) att trovärdigheten stärks när andra personer läser materialet med kritiska ögon och bekräftar arbetet. Saknas denna bekräftelse, behöver det enligt Sandelowski (1993) inte innebära att resultatet är ogiltigt, då även de kritiskt granskande personernas tolkning är subjektiva.

Resultatdiskussion

Syftet med arbetet var att beskriva patienters upplevelser av övergången från kurativ till palliativ vård. De fynd som diskuteras är *Bristande kommunikation*, *Acceptans* och *En livsomställning*. Den valda kärnkompetensen *personcentrerad vård* och den valda teoretiska referensramen *KASAM* kommer integreras i diskussionen.

Ett av de fynd som framkom under huvudkategorin *Brist på stöd från sjukvården* var *Bristande kommunikation*. Patienterna upplevde att den bristande kommunikationen påverkade övergången från kurativ till palliativ vård. Den visade på en klyfta mellan patienternas behov av tillräcklig kommunikation och vårdpersonalens förmåga att tillgodose behovet. Den bristande kommunikationen gav upphov till en emotionell och psykologisk påverkan, vilken kunde leda till en känsla av övergivenhet, osäkerhet och förlust av kontroll vid övergången. Upplevelserna visade att kommunikationen vid övergången bör förbättras. Patienterna har rätt till ett adekvat stöd vid påfrestande situationer. För att förbättra kommunikationen är implementering av personcentrerad kommunikation nödvändig. Personcentrerad kommunikation anpassas efter individuella behov genom att personen står i centrum. Oikonomidou (2017) stärker det genom att förklara att personcentrerad kommunikation underlättar svåra besked. Patienten ges möjlighet att förberedas och bearbeta de upplevelserna en övergång till palliativ vård medför. Tings (2016) resultat stärker också betydelsen användandet av ett personcentrerat förhållningssätt har för att minska risken för bristande kommunikation vid övergången till palliativ vård. Kommunikationen bör vara empatisk genom att hänsyn tas till patientens känslor. Genom god kommunikation skapar vårdpersonalen en förståelse för patienten och patienten ges en förståelse för övergången

(Ting, 2016). Brister kommunikationen vid övergången förklarar Öhlén (2013) att det finns en risk att patienten uppfattar vården som icke-vård.

Sjuksköterskan har en skyldighet till patienten att försäkra att given information är uppfattad korrekt. En personcentrerad kommunikation är en god strategi för att stöd ska ges till patienten vid övergången, för att patienten ska få full förståelse för vad övergången innebär. Ekman et al. (2011) förklarar att den personcentrerade vården har en utgångspunkt i att patienterna är unika personer med egna erfarenheter och önskemål. Patienterna ges möjlighet att ventilerar rädslor men även förhoppningar, och genom det personcentrerade förhållningssättet byggs ett förtroende mellan patienter och vårdpersonal (Ekman et al., 2011). Personcentrerad vård har likheter med modellen KASAM, då de båda strävar efter att underlätta och optimera den individuella omvårdnaden. Personcentrerad vård grundas i att se de unika individerna (Ekman et al., 2011) medan KASAM kan förklara hur de unika individerna förmår att hantera svåra och påfrestande upplevelser (Eriksson, 2005; Paluchowska, 2021). KASAM förklaras med de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2005, kapitel 2). En bristande kommunikation kan leda till en minskad begriplighet vid övergången. Genom att kommunikationen anpassas får patienterna en tydlig förklaring av den palliativa vårdens innebörd och därmed kan begripligheten öka. Genom en ärlig och empatisk kommunikation ökar förståelsen för den palliativa vården och kan leda till en större hanterbarhet för övergången. Det är av vikt att patienterna förstår att en övergång till palliativ vård är meningsfull, vilket en god kommunikation kan bidra med.

Ett av de fynd som framkom under huvudkategorin *Användning av copingstrategier* var *Acceptans*. Att finna acceptans i övergången var för patienterna en komplex process. Patienterna stod inför döden och för att ges möjlighet att hantera denna insikt behövdes emotionellt stöd. Patienterna behövde acceptera sjukdomens innebörd men även de konsekvenser som följde, både personliga och sociala. Schmauchs (2022) studie stärker arbetets fynd och beskriver en viktig form av acceptans vilken förklaras som Acceptans av ansvar. Det innebär att patienterna aktivt arbetar med acceptansen för att en känsla av kontroll ska finnas i den svåra situationen en övergång till palliativ vård innebär. Schmauchs (2022) studie beskriver även intressanta skillnader i Acceptans av ansvar. Män visas använda denna strategi i en större omfattning än vad kvinnor gör. Även deltagare med en högre utbildningsnivå visas nyttja samma strategi mer än vad de med en lägre utbildningsnivå gör. Do Carmos (2015) studie stödjer även arbetets fynd och menar att en

acceptans lättare kan finnas då patienten genom god kommunikation och delaktighet vid omvårdnadsplaneringen finner en förståelse för övergångens innebörd. Tidigare studier gjorda av Friedrichsen (2013) och McLeod-Sordjan (2014) visar att acceptans av övergången till palliativ vård påverkas av kommunikationens kvalitet. En tydlig kommunikation leder till en ökad förmåga för patienten att acceptera övergången till palliativ vård.

För att acceptans lättare ska finnas behöver sjuksköterskan ge adekvat stöd till patienten. Misslyckas det finns risken att patienten hanterar övergången med ett större motstånd och den redan svåra emotionella situationen eskalerar. Genom personcentrerad vård kan omvårdnaden anpassas genom att hänsyn tas till patienternas perspektiv och autonomi (Ekman et al., 2011), vilket kan underlätta processen till acceptans. Då patienter inkluderas genom delaktighet kan de känna värdefullhet vilket är avgörande för att en acceptans ska finnas vid övergången. Inom palliativ vård kan KASAM användas som ett verktyg för att stödja patienterna. Eriksson (2005) förklarar att genom begriplighet kan acceptans skapas om det finns en tydlighet och öppenhet kring sjukdomens innebörd. Hanterbarhet kan upplevas då patienterna ges adekvat stöd (Eriksson, 2005), vilket sätter en grund för att acceptans ska finnas. Meningsfullhet skapas då patienterna ser att det finns ett värde och mening med livet (Paluchowska, 2021), trots den palliativa sjukdomen. Genom att upprätthålla relationer, delta i meningsfulla aktiviteter och fortsatt sträva mot personliga mål sätts en god grund för acceptans. Genom KASAM kan patienten finna en djupare acceptans vid övergången.

Ett tredje fynd som framkom under huvudkategorin *En existentiell kris var En livsomställning*. Då patienterna övergick till palliativ vård skedde en livsomställning vilken kunde beskrivas som en av livets mest kaotiska situationer. Patienterna behövde omvärdera livets mening, målsättningar och värderingar. En känsla av förlust infanns, dels i förlust av tid men även förlust av fysisk funktion och social roll. Den psykologiska förändringen uppenbarade djupa frågor om existens där vårdpersonalens stöd blev avgörande för patienternas förmåga att hantera övergången. Philips (2014) bekräftar arbetets fynd och menar att en livsomställning sker i och med övergången till palliativ vård. Den innebär en komplex förändring som omfattas av både emotionella och fysiska förluster. Det är inte endast sjukdomens begränsningar som leder till livsomställningen, utan även insikten att ha en dödlig sjukdom och de förluster av identitet och självkänsla det medför. Fortsatt förklaras att en sorg upplevs då patienterna står inför den nya verkligheten. Denna sorg kan leda till en känsla av isolering, där vårdpersonalen spelar en avgörande roll i patienternas hantering

(Philips, 2013). Ahmed (2015) och Ahalt (2012) bekräftar den upplevda livsomställningen vid övergången till palliativ vård. Livsomställningen väcker patienternas tankar om existensen då patienterna ifrågasätter sin roll i världen. Även Sivonen (2017) styrker arbetets fynd och menar att existentiella frågor uppenbaras i livsomställningen och resulterar i ett försök att finna mening.

För att sjuksköterskan ska kunna stödja patienten i livsomställningen krävs en god relation som utformas av respekt för varandra. På så sätt kan sjuksköterskans omvårdnad bli mer holistisk och omvårdnaden kan personcentreras. Misslyckas det finns risken att patienten inte finner tillbaka till sig själv, och att den sista tiden endast präglas av den svåra förändringen. Ekman et al. (2011) menar att en personcentrerad vård ger ett stöd i livsomställningen och möjliggör patienternas förmåga att använda de egna resurserna. Genom personcentrerad vård ges patienten möjlighet att göra det den fortfarande vill och kan göra trots den nya verkligheten. Den personcentrerade vården ger även stöd till närstående (Ekman et al., 2011), och är en viktig aspekt då även de genomgår en livsomställning och inkluderas i patienternas identitet. Eriksson (2005) och Paluchowska (2021) förklarar att KASAM kan användas för att främja en positiv syn på den nya verklighet livsomställningen innebär. Genom begriplighet kan patienterna finna en förståelse för livsomställningen. Genom hanterbarhet kan vården anpassas till patienterna för att finna resurser och nyttja användande av dem. För att en kontinuitet ska upprätthållas kan viktiga aspekter i patienternas tidigare liv identifieras som ett stöd (Eriksson, 2005; Paluchowska, 2021). Meningsfullhet ses som den viktigaste komponenten för att livsomställningen ska förmås att hanteras. Patienterna behöver stöd i att finna de delar i livet som fortfarande ses som meningsfulla, trots övergången till palliativ vård. Eriksson (2005) och Paluchowska (2021) förklarar att det kan innebära att hitta en meningsfullhet i att leva, finna glädje trots sjukdomen och att finna acceptans i de begränsningar som uppkommit (Eriksson, 2005; Paluchowska, 2021). KASAM leder till att vården kan anpassas på ett djupare plan samtidigt som patienterna ges utrymme att finna en känsla av kontroll i situationen.

Slutsats

Arbetet har givit en förståelse och ökad kunskap för de komplexa känslomässiga processer patienter genomgår i en övergång från kurativ till palliativ vård. Arbetet har genom huvudkategorierna *En existentiell kris*, *Användning av copingstrategier* och *Brist på stöd från*

sjukvården funnit områden där patienter är i behov av ett ökat stöd. Genom huvudkategorierna har arbetets syfte kunnat besvaras och resultatet har gett ett underlag som möjliggör konkreta förändringar i vården. Genom resultatet kan omvårdnaden bli mer personcentrerad och holistisk och den ökade förståelsen för upplevelserna kan resultera i en mer responsiv vård.

Kliniska implikationer

Arbetets resultat kan implementeras i vården då det beskriver patienternas upplevelser i den kris en övergång från kurativ till palliativ vård innebär. Resultatet visar att det psykologiska stödet är minst lika viktigt som det kliniska arbetet. De emotionella processer patienter genomgår visar att en stödjande miljö bör skapas för patienterna. Den stödjande miljön skapas genom att vårdpersonalen genuint lyssnar på patienterna och ger utrymme i dialogen för att patienterna ska få en insikt i den egna upplevelsen. De olika upplevelserna kan användas genom att vårdpersonalen är medvetna och tar hänsyn till att upplevelserna skiljs åt. Genom personcentrering av omvårdnaden ges ett ökat stöd för både patienter och närstående. En öppen diskussion och beskrivning av de olika upplevelserna kan minska oro och osäkerhet.

Förslag på fortsatt forskning

För att skapa en djupare förståelse och för att vidare utveckla kunskapen av patienters upplevelser av övergången till palliativ vård, är ett förslag på framtida forskning att undersöka miljöns betydelse av upplevelsen vid övergången. Skillnader kan finnas om övergången sker i hemmet eller inom sjukvården, och de som närvarar vid övergången kan eventuellt påverka upplevelsen. Genom att vidare undersöka det kan en större förståelse fås, och utformade miljöer kan skapas för att underlätta för patienterna. På så sätt kan kvaliteten på omvårdnaden öka samtidigt som patienternas livskvalitet förbättras i och med en god upplevelse av övergången.

Självständighet

Maja och Anton har genomfört arbetet med god samarbetsförmåga och med en gemensam respekt för varandra. Under arbetets gång har den största delen författats gemensamt. Det som avviker är delar i bakgrunden, där Anton huvudsakligen ansvarade för rubriken *Personcentrerad vård* och Maja för rubriken *Teoretisk referensram*. Det slutliga författandet

av delarna skedde dock gemensamt. Under arbetet har egen förberedelse legat till grund för de gemensamma skrivtillfällena. Kvalitetsgranskning och analys är gjorda först individuellt och sedan gemensamt. För att ta vara på de individuella kvaliteterna har Anton haft huvudansvar för format och layout, medan Maja har haft huvudansvar för att arbetet skrivs i enlighet med svenska skrivregler.

Referenser

De artiklarna markerade med * ingår i resultatet.

Ahalt, C., Walter L. C., Yourman, L., Eng, C., Pérez-Stable E. J., & Smith, A. K. (2012). "Knowing is better": preferences of diverse older adults for discussing prognosis. *Journal of general internal medicine*, 27(5), 568-575. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1933-0>

Ahmed, N., Lobchuk, M., Hunter, W. M., Johnston, P., Nugent, Z., Sharma, A., Ahmed, S., & Sisler, J. (2015). Perceptions and preferences of patients with terminal lung cancer and family caregivers about DNR. *Curēus*, 7(5), e271-e271. <https://doi.org/10.7759/cureus.271>

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

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Natur & Kultur.

Baggens, C., & Sandén I. (2019). Kommunikativa handlingar. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdandes grunder: perspektiv och förhållningsätt* (3 uppl., s. 585-624). Studentlitteratur.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6 uppl.). Oxford University Press.

Bergdahl, E., & Berterö, C. M. (2015). The myth of induction in qualitative nursing research. *Nursing Philosophy*, 16(2), 110-120. <https://doi.org/10.1111/nup.12073>

Billhult, A. (2017). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 265-274). Studentlitteratur.

* Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J., & Mayland, C. R. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 91-91. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0345-x>

Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P., & Hardy, J. (2015). Negotiating futility, managing emotions: Nursing the transition to palliative care. *Qualitative Health Research*, 25(3), 299-309. <https://doi.org/10.1177/1049732314553123>

Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2005). When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 132-144. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.02.014>

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 143-154). Studentlitteratur.

Do Carmo, T. M., Paiva, B. S. R., de Siqueira, M. R., da Rosa, Luciana de Toledo Bernardes, de Oliveira, C. Z., Nascimento, Maria Salete de Angelis, & Paiva, C. E. (2015). A phase II study in advanced cancer patients to evaluate the early transition to palliative care (the PREPARe trial): Protocol study for a randomized controlled trial. *Current Controlled Trials in Cardiovascular Medicine*, 16(1), 160-160. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0655-8>

Doyle, D. (2021). *Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service* (3 uppl.). IAHPC PRESS. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoffs, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursin*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

* 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(3), 458-468. <https://doi.org/10.1111/scs.12067>

Eriksson, M. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(6), 460–466. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.018085>

Fitch, M., C Fliedner, M., & O'Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of palliative care medicine*, 4(3), 150-155. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04>

Flensner, G. (2019). *Vem är patienten?* I E. Dahlborg (Red.), Att bli sjuksköterska - en introduktion till yrke och ämne (3 uppl., s. 133–147). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185-200). Studentlitteratur.

Friedrichsen, M. (2013). Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 117–128). Studentlitteratur.

Friedrichsen, M., Strang, P., & Carlsson, M. (2000). Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 8, 472–478. <https://doi.org/10.1007/s005200000147>

Ghoshal, A., Salins, N., Damani, A., Chowdhury, J., Chitre, A., Muckaden, M. A., Deodhar, J., & Badwe, R. (2019). To tell or not to tell: Exploring the preferences and attitudes of patients and family caregivers on disclosure of a cancer-related diagnosis and prognosis. *Journal of Global Oncology*, 5(5), 1-12. <https://doi.org/10.1200/JGO.19.00132>

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

Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(4), 1012–1031. <https://doi.org/10.1177/0969733019874496>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Mårtensson, J. (2017). Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 495-504). Studentlitteratur.

Hibbert, D., Hanratty, B., May, C., Mair, F., Litva, A., & Capewell, S. (2003). Negotiating palliative care expertise in the medical world. *Social Science & Medicine* (1982), 57(2), 277-288. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00346-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00346-5)

Håkansson Eklund, J., Holmström, K. I., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, J. A., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education & Counseling*, 102(1), 3–11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>

Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243–252. <http://doi.org/10.1097/hnp.0b013e3181aefcf12>

* Kaasalainen, S., Strachan, P. H., Heckman, G. A., D'Elia, T., McKelvie, R. S., McAiney, C., Stolee, P., van der Horst, Mary Lou, Kelley, M. L., & Demers, C. (2013). Living and dying with heart failure in long-term care: Experiences of residents and their family members. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 375-382. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.375>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81-98). Studentlitteratur.

* Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H., & Good, P. (2018). "it doesn't exist...": Negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective. *BMC Palliative Care*, 17(1), 90-90. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0343-z>

* Kitta, A., Hagin, A., Unseld, M., Adamidis, F., Diendorfer, T., Masel, E. K., & Kirchheiner, K. (2021). The silent transition from curative to palliative treatment: A qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2405-2413. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05750-0>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57-80). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.

Ling Lee, G., Ow, R., Akhileswaran, R., & Ruth Goh, C. (2013). Exploring the experience of dignified palliative care in patients with advanced cancer and families: A feasibility study in Singapore. *Progress in Palliative Care*, 21(3), 131–139.
<https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000041>

* MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2015). On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health (London, England : 1997)*, 19(3), 263-279.
<https://doi.org/10.1177/1363459314545696>

* Madsen, R., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2019). Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of patients. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 38, 13-20.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.008>

McClement, S. E., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2004). Dignity-conserving care: Application of research findings to practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(4), 173-179. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.4.12794>

McLeod-Sordjan, R. (2014). Death preparedness: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 70(5), 1008–1019. <https://doi.org/10.1111/jan.12252>

Meneguim, S., Sousa Matos, T_D., & Marques Ferreira, M-L-S. (2018) Perception of cancerpatients in palliative care about quality of life. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 1998-2004. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360>

Michael, N., O'Callaghan, C., Brooker, J. E., Walker, H., Hiscock, R. & Philips, D. (2016). Introducing a model incorporating early integration of specialist palliative care: A qualitative research study of staff s perspective. *Palliative Medicine*, 30(3), 303-312.
<https://doi.org/10.1177/0269216315598069>

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. *Supportive Care in Cancer*, 25(7), 2267-2274.
<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>

Mårtensson, J., & Fridlund, J. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (september 2022). *Vad är palliativ vård?*
<https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>

- Oikonomidou, D., Anagnostopoulos, F., Dimitrakaki, C., Ploumpidis, D., Stylianidis, S., & Tountas, Y. (2017). Doctors' perceptions and practices of breaking bad news: A qualitative study from Greece. *Health Communication, 32*(6), 657-666. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1167991>
- Paluchowska, J., Fludra, M., Kobosko, J., Gos, E., & Skarzynski, H. (2021). Sense of Coherence and Tinnitus Annoyance in Adults. *Journal of Hearing Science, 11*(2), 52–58. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.17430/jhs.2021.11.2.6>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M. A., & Gold, M. (2014). “I'm just waiting...”: An exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer, 22*(2), 389-397. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1986-1>
- Preibe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25-42). Studentlitteratur.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2023). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård* (Version: 3.4). <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>
- Romano, A., Gade, K., Nielsen, G., Havard, R., Harrison, J., Barclay, J., Stukenborg, G., Read, P., Blackhall, L. & Dillon, P. (2017). Early Palliative Care Reduces End-of-Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer. *The Oncologist, 22*(3), 318-323. <http://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0227>
- Ross, H., Tod, A. M., & Clarke, A. (2015). Understanding and achieving person-centred care: the nurse perspective. *Journal of clinical nursing, 24*(9-10), 1223–1233. <https://doi.org/10.1111/jocn.12662>
- Sabo, B., & Johnston, G. (2016). Understanding the challenges to improve transition to palliative care: An issue for the primary malignant brain tumour population. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing / Journal Canadien Des Infirmières et Infirmiers En Neurosciences, 38*(1), 48–55. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27468601>
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science, 16*(2), 1–8. <https://doi.org/10.1097/00012272-199312000-00002>
- Schmauch, N. U., Rego, F., Castro, L., Sacarlal, J., & Rego, G. (2022). Coping strategies used by patients after diagnosis disclosure in the transition to palliative care: A cross-sectional study. *Journal of Palliative Care, 37*(4), 570-578. <https://doi.org/10.1177/08258597221113724>
- Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 65-78). Studentlitteratur.

- Sekse, R., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Sivonen, K. (2017). Ande. I L. Wiklund Gustin & I. Beegbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 139–156). Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (12 juni 2020). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – information till patienter och närstående*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2013-6-4). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Ting, X., Yong, B., Yin, L., & Mi, T. (2016). Patient perception and the barriers to practicing patient-centered communication: A survey and in-depth interview of chinese patients and physicians. *Patient Education and Counseling*, 99(3), 364-369. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.07.019>
- Ueland, V. (2017). Längtan. I L. Wiklund Gustin, & I. Beegbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 173–188). Studentlitteratur.
- Van Butsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., & Deliens, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, 19(3), 394-404. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30060-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30060-3)
- Vidal, M., Hui, D., & Bruera, E. (2018). Palliative Care in Patients with Leukemia: When and How? *Current Oncology Reports*, 2018(20), 95-95. <https://doi.org/10.1007/s11912-018-0743-5>
- * Waldrop, D., Meeker, M. A., & Kutner, J. S. (2015). The developmental transition from living with to dying from cancer: Hospice decision making. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(5), 576-598. <https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1067282>
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4 uppl.). Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3 uppl.). Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Zimmermann, C. (2007). Death denial: Obstacle or instrument for palliative care? an analysis of clinical literature. *Sociology of Health and Illness*, 29(2), 297-314. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00495.x>

Öhlén, J., Wallengren Gustafsson, C., & Friberg, F. (2013). Making Sense of Receiving Palliative Treatment. *Cancer Nursing*, 36(4), 265-273. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31826c96d9>

Österlind, J., Henoch, I., Ternestedt, B., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 s:N: En modell för personcentrerad palliativ vård* (3 uppl.). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79-110). Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Tabell 1: Sökningar i CINAHL.

Sökning	Sökords-kombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning
S1	(MH "Palliative Care")	2023.10.09	42,302	0	0	0
S2	"palliative care"	2023.10.09	52,173	0	0	0
S3	"end of life care"	2023.10.09	11,574	0	0	0
S4	"terminal care"	2023.10.09	20,760	0	0	0
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	2023.10.09	66,731	0	0	0
S6	(MH "Patients+")	2023.10.09	325,275	0	0	0
S7	patient*	2023.10.09	2,543,565	0	0	0
S8	person*	2023.10.09	761,357	0	0	0
S9	S6 OR S7 OR S8	2023.10.09	3,089,939	0	0	0
S10	(MH "Transitional Care")	2023.10.09	3,764	0	0	0
S11	"transitional care"	2023.10.09	4,860	0	0	0
S12	transition*	2023.10.09	75,441	0	0	0
S13	S10 OR S11 OR S12	2023.10.09	75,441	0	0	0
S14	(MH "Life Change Events+")	2023.10.09	58,925	0	0	0
S15	"life change event*"	2023.10.09	8,444	0	0	0
S16	experience*	2023.10.09	568,316	0	0	0
S17	attitude*	2023.10.09	409,589	0	0	0
S18	perception*	2023.10.09	194,578	0	0	0
S19	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18	2023.10.09	1,019,490	0	0	0
S20	S5 AND S9 AND S13 AND S19	2023.10.09	571	0	0	0
S21	S20 + Avgränsningar: Peer review; Research Article; Published Date: 2013.01.01 - 2023.10.09; English Language; Adults (18+)	2023.10.09	141	53	13	8

Tabell 2: Sökningar i Pubmed.

Sökning	Sökords-kombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar till kvalitets-granskning
S1	"Palliative Care"[Mesh]	2023.10.10	63,463	0	0	0
S2	"palliative care"	2023.10.10	41,026	0	0	0
S3	"end of life care"	2023.10.10	14,388	0	0	0
S4	"terminal care"	2023.10.10	2,855	0	0	0
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	2023.10.10	87,734	0	0	0
S6	"Patients" [Mesh]	2023.10.10	82,961	0	0	0
S7	patient*	2023.10.10	8,219,723	0	0	0
S8	person*	2023.10.10	894,237	0	0	0
S9	S6 OR S7 OR S8	2023.10.10	8,810,272	0	0	0
S10	"Transitional Care" [Mesh]	2023.10.10	1,265	0	0	0
S11	"transitional care"	2023.10.10	2,275	0	0	0
S12	transition*	2023.10.10	529,140	0	0	0
S13	S10 OR S11 OR S12	2023.10.10	529,254	0	0	0
S14	"Life Change Events" [Mesh]	2023.10.10	23,711	0	0	0
S15	"life change event*"	2023.10.10	207	0	0	0
S16	experience*	2023.10.10	1,375,924	0	0	0
S17	attitude*	2023.10.10	196,709	0	0	0
S18	perception*	2023.10.10	343,572	0	0	0
S19	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18	2023.10.10	1,799,667	0	0	0
S20	S5 AND S10 AND S15 AND S19	2023.10.10	510	0	0	0
S21	S20 + Avgränsningar: Published Date: 2013.01.01 - 2023.10.10; English Language; Adults (18+)	2023.10.10	165	45	23	3

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

(Willman et al., 2011, Bilaga H).

BILAGA H

EXEMPEL PÅ PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METOD

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad?

Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang?

Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant?

Ja Nej Vet ej

– Strategiskt?

Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?

Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?

Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven?

Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?

Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? (om tillämpligt)

Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad?

Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?

Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Ja Nej Vet ej

Genereras teori?

Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/ analys adekvat?

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar

Granskare (sign)

Bilaga 3 Artikelöversikt

Tabell 1: Artikelöversikt.

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och Urval	Resultat	Kvalitet
Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J., & Mayland, C. R. (2018). England.	The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting - a qualitative study.	Syftet med studien var att utforska den "levda upplevelsen" av palliativa patienter som nyligen varit inlagda på ett akutsjukhus.	Urvalet bestod ursprungligen av 81 patienter som remitterats till ett palliativt vårdlag. Av dessa föll 61 bort av olika anledningar. Det slutgiltiga antalet deltagare var 20. Studien utfördes som kvalitativ metod bestående av intervjuer för att utforska upplevelsen. Intervjuerna utgick inte efter en förutbestämd agenda utan patienten fick styra intervjun likt en konversation.	Studien visade att patienter upplevde att vårdpersonalen ofta var överbelastad vilket ledde till brister i kommunikation och information. De patienter med smärta kände stor uppskattning när deras smärta togs på allvar av vårdpersonalen. Patienterna upplevde att ett aktivt lyssnande och att vara med i beslutsfattande ledde till en positiv upplevelse.	Medel

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och Urval	Resultat	Kvalitet
Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsåg, H. (2014). Norge.	Being in transit and in transition - The experience of time at the place, when living with severe incurable disease - a phenomenological study.	Syftet med studien var att beskriva den upplevda erfarenheten av tid som den upplevs på olika platser, för patienter som lever med en svår obotlig sjukdom och får palliativ vård.	Urvalet bestod av 23 deltagare vilka alla mottog palliativ vård. Studien utfördes som kvalitativ metod bestående av intervjuer där respondenterna fick öppna frågor om upplevelsen av tid på olika platser under sjukdomsförloppet.	Resultatet av studien visade att upplevelsen av tid och plats förändras när patienten blir palliativ, och betonar behovet av trygghet. Studien visar att miljön på sjukhus påverkar upplevelsen, medan hemmet ses som den tryggaste platsen. En palliativ vårdenhet ger en mer avslappnande atmosfär.	Hög
Kaasalainen, S., Strachan, P. H., Heckman, G. A., D'Elia, T., McKelvie, R. S., McAiney, C., Stolee, P., van der Horst, Mary Lou, Kelley, M. L., & Demers, C. (2013). Kanada.	Living and dying with heart failure in long-term care: Experiences of residents and their family members.	Syftet med studien var att förklara patienters och närståendes upplevelser av att hantera hjärtsvikt, specifikt den senare fasen av svår hjärtsvikt. Detta för att identifiera hinder och optimera vården.	Urvalet bestod av 14 deltagare, varav sju av dessa var patienter med hjärtsvikt och de resterande sju var familjemedlemmar till patienterna. Studien utfördes som kvalitativ metod bestående av intervjuer där insamling av patienternas och närståendes upplevelser fångades in, för att kunna utföra en tematisk innehållsanalys.	Studien visade att både patienter och familjemedlemmar har begränsad kunskap om hjärtsvikt vilket resulterade till att beslutet om övergång till palliativ vård var komplicerat. Resultatet visade också på brister i kommunikationen med vårdpersonal.	Medel

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och Urval	Resultat	Kvalitet
Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H., & Good, P. (2018). Australien.	“It doesn’t exist...”: negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective.	Syftet med studien var att undersöka vilka praktiska konsekvenser patienters kulturella och språkliga mångfald kan ha för onkologer inom den palliativa specialistvården.	Studiens urval bestod av 16 patienter och 14 vårdgivare. Urvalet togs fram med hjälp av en strategi för att det urval som studien var ämnad att undersöka skulle ingå. Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer utgjorde underlag för studiens datainsamling. En checklista för kvalitativa undersökningar vid namn COREQ användes för att säkerställa förståelse av intervjuernas innehåll vid analys.	Studien visade att det fanns svårigheter i att förstå innebörden av den palliativa vård då språk och kultur utgjorde ett hinder. Samtidigt visade studien att kommunikation vid smärtlindring är av betydelse, samt att det finns kulturella skillnader i att diskutera döden och att kulturen påverkar på hur en palliativ diagnos hanteras.	Hög
Kitta, A., Hagin, A., Unseld, M., Adamidis, F., Diendorfer, T., Masel, E. K., & Kirchheiner, K. (2021). Österrike.	The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients’ perceptions of end-of-life discussions with oncologists.	Studiens syfte var att undersöka patienters upplevelser av diskussioner angående slutet av livet samt att belysa patienters upplevelse av övergången från kurativ till palliativ vård.	Urvalet bestod av 12 palliativa deltagare. En kvalitativ studiedesign med semistrukturerade intervjuer användes i studien. Intervjuerna utgick från en intervjuguide med förutbestämde öppna frågor i syfte att deltagarna skulle ges möjlighet att uttrycka det som för dem var viktigt.	Studiens resultat visade att förståelsen för den palliativa vården var en process, där beslutet att övergå till palliativ vård ofta bara var ett steg i processen. Processen var komplex där flera olika informationskällor hittades, inte endast de läkarnas.	Hög

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och Urval	Resultat	Kvalitet
MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2015). Australien.	On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life.	Syftet med studien var att utforska och förstå patienters upplevelser av övergången till palliativ vård i förhållande till motståndskraft och acceptans.	Urvalet bestod av 40 palliativa deltagare. Studien utfördes som kvalitativ metod bestående av intervjuer där deltagarna fick svara på upplevelser om de övergår de gått igenom till den palliativa vården. Fokus på frågorna var motståndskraft och acceptans i övergångarna.	Resultatet av studien visade att det är en svår balans mellan motståndskraft och acceptans i övergången till palliativ vård. Vissa patienter upplevde en lättnad och bättre livskvalitet av övergången, där patientens olika relationer och individuella val påverkade upplevelsen.	Medel
Madsen, R., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2019). Danmark.	Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of patients.	Studien syftar till att utforska patienters upplevelser av övergångar vid obotlig cancer.	Tio deltagare under vård i ett specialiserat palliativt omvårdnadsteam deltog i studien. Studie med kvalitativ metod och utgångspunkt i den fenomenologiskt hermeneutiska-traditionen. Individuella semi-strukturerade intervjuer genomfördes med deltagarna.	Studiens resultat visade att individer upplever flera övergångar i processen till den palliativa vården. Övergångarna inkluderar ändringar i det dagliga livet, men också känslomässiga övergångar när personer börjar behandla individen olika, samt hur familj påverkas.	Hög

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och Urval	Resultat	Kvalitet
Waldrop, D., Meeker, M. A., & Kutner, J. S. (2015). USA.	The developmental transition from living with to dying from cancer: Hospice decision making.	Syftet med studien var att jämföra beslutsprocessen hos patienter som antingen valde hospicevård eller avböjde den.	Urvalet bestod av 80 deltagare, där 42 av dessa var patienter och 38 var vårdgivare. Av de 42 patienterna var 24 inlagda på hospis, medan 18 inte var det. Åtta patienterna var inlagda på hospis men kunde ej delta, vilket ledde till att det slutgiltiga urvalet bestod av 34 deltagare. Studien använde en mixad metod. Den kvantitativa datan bestod av mätningar som exempelvis aktivitet och livskvalitet, medan den kvalitativa datan inhämtades genom intervjuer.	Studien visade att cancer kom plötsligt för vissa medan det för andra kom gradvis. De som valde att använda hospis gjorde detta när de började uppleva fysiska och funktionella förändringar i sjukdomen. De som inte valde att använda hospis upplevde högre grad av hopp för cancerbehandlingen och valde därav att vänta med hospisvård.	Hög