



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**

**INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP  
OCH FYSIOLOGI  
ARBETSTERAPI**

# **AKTIVITETSFÖRÄNDRINGAR UNDER DET PALLIATIVA SKEDET**

En litteraturstudie

**Sara Flyckt Persson**

---

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Freid Rosstorp, leg. Arbetsterapeut
Examinator:	Suzanne Johanson Sturesson, Universitetslektor, Sektionen för hälsa och rehabilitering, Göteborgs Universitet

# Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Freid Rosstorp, leg. arbetsterapeut
Examinator:	Suzanne Johanson Sturesson, Universitetslektor
Sökord:	Palliativ vård, Aktivitetstransition, Meningsfull aktivitet, Arbetsterapi

---

Bakgrund	Aktivitetstransition innebär att en individs aktivitetsmönster förändras och sker som svar på större händelser i livet. Det palliativa skedet inbegriper ett flertal aktivitetsförluster och individens aktivitetsmönster förbyts, från att kämpa och fokusera på livet till att domineras av förberedelse inför döden. Transitioner utmanar individens deltagande i meningsfulla aktiviteter vilket påverkar upplevelsen av självet. Under påtvingade transitioner kan individens anpassning till situationen bli svårhanterlig.
Syfte	Syftet med studien är att undersöka vilka aktiviteter som upplevs vara meningsfulla för palliativa patienter, samt hur aktivitetstransitioner under ett palliativt skede ter sig.
Metod	En kvalitativ litteraturstudie med induktiv ansats. För att sammanställa studiernas resultat till en ny tolkning följde studien en förenklad form av metasyntes.
Resultat	Huvudtemat och den röda tråden genom alla teman tolkades som <i>"att fortsätta leva in till slutet"</i> . I domänen <i>"Meningsfullhet"</i> framkom temat <i>"att leva med mening"</i> . I domänen <i>"Förändring"</i> framkom temat <i>"att släppa taget"</i> . Sex underteman tolkades som: <i>"att använda tiden rätt"</i> , <i>"bilden av mig själv"</i> , <i>"meningen med allt"</i> , <i>"förändrad tid"</i> , <i>"förluster och begränsningar"</i> samt <i>"anpassning och omvärdering"</i> .
Slutsats	Resultatet indikerar att den arbetsterapeutiska modellen <i>"Transactional model"</i> är väl lämpad för arbete inom palliativ vård, då aktivitetstransitioner under ett palliativt skede påverkas stort av en tidsdimension. Deltagare ville använda den sista tiden i livet på ett meningsfullt sätt. Deltagare upplevde även att den egna viljan inte längre kunde styra över livet, varför det är av vikt att arbetsterapeuter stärker patienters självständighet och möjliggör för patienter att utöva kontroll och att göra egna val. Resultatet indikerar även att tillgänglighet till utomhusaktivitet och gemenskap främjar livskvaliteten under detta skede. Även stödgrupper för patienter under ett palliativt skede kan vara lämpliga att upprätta, då socialt stöd är en främjande faktor under transitioner.

# Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2022
Supervisor:	Freid Rosstorp, reg. Occupational therapist
Examiner:	Suzanne Johanson Sturesson, Senior Lecturer
Keywords:	Palliative care, Occupational transition, Meaningful activity Occupational Therapy

---

Background	Occupational transition is referred to as a change in an individual's pattern of activity and occur in response to major life events. The palliative stage involves several occupational losses and the individual's pattern of activity change, from fighting and focusing on life to being dominated by preparation for death. Transitions challenge the individual's participation in meaningful activities, which affects the experience of the self. During forced transitions, the individual's adaptation to the situation can become difficult to handle.
Aim	The purpose of the study is to investigate which activities are perceived to be meaningful for palliative patients, and how occupational transitions during a palliative stage appears.
Method	A qualitative literature review with an inductive approach. To compile the results of the studies into a new interpretation, the study followed a simplified form of metasynthesis.
Result	The common thread through all themes was interpreted as <i>"continue to live in until the end"</i> . In the domain <i>"Meaningfulness"</i> the theme <i>"to live with meaning"</i> emerged. In the domain <i>"Change"</i> the theme <i>"to let go"</i> emerged. The six sub-themes were: <i>"using time fully"</i> , <i>"the image of myself"</i> , <i>"the meaning of everything"</i> , <i>"changed time"</i> , <i>"losses and limitations"</i> and <i>"adaptation and revaluation"</i> .
Conclusion	The results indicate that the occupational therapy model <i>"Transactional model"</i> is well suited for work in palliative care, as occupational transitions during a palliative stage are greatly affected by a dimension of time. Participants wanted to use the last time in life in a meaningful way. Participants also felt that their own will could no longer control life, why it is important that occupational therapists strengthen patients' independence and enable patients to exercise control and make their own choices. The results also indicate that access to outdoor activities and belonging activities promotes quality of life during this stage. Support groups for patients during a palliative care stage may also be suitable, as social support is a promoting factor during transitions.

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Syfte.....	3
Metod.....	3
Studiedesign .....	3
Datainsamling.....	4
Urval .....	5
Kvalitetsgranskning .....	6
Databearbetning.....	7
Resultat .....	7
Meningsfullhet – leva med mening.....	8
Förändring – släppa taget .....	10
Diskussion.....	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion .....	14
Slutsats och kliniska implikationer.....	15
Referenser .....	17
Bilagor .....	20
Bilaga 1 - Redovisning över databassökning.....	20
Bilaga 2 - Kvalitetsgranskningsmall SBU.....	21
Bilaga 3 - Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar.....	24
Bilaga 4 - Översiktstabell över inkluderade artiklar .....	27

## Bakgrund

Varje person har ett unikt mönster av aktiviteter som antingen möjliggörs eller begränsas av faktorer hos individen, i miljön eller i aktivitet (1). När livet förändras, såsom i samband med sjukdom, förändrar sig också aktiviteterna. Detta kan benämnas som aktivitetstransitioner, eller "occupational transitions" (1). Sammantaget framkallas en förändringsprocess som kan omforma både personens identitet och självkänsla och som kräver en anpassning av aktivitetsmönstret (1,2).

Förändringar kan innebära både ansträngning och tveksamhet, varpå arbetsterapeuters uppdrag är att stödja individen att hantera förändring (2). Kelly & McFarlane (3) jämför arbetsterapiprocessen med Campbells (4) litterära verk "*The hero with a thousand faces*". I denna assisteras hjälten av en medhjälpare, vars verktyg underlättar hjältens väg över olika transformationspassager. Kelly & McFarlane (3) menar att arbetsterapiprocessen stödjer individer över kritiska livsfaser och transformationströsklar (3). Bye (5) beskriver dock att den arbetsterapeutiska rollen kan vara problematisk inom den palliativa vården, då patientens behov kan vara annorlunda jämfört med traditionell rehabilitering. Funktionsförbättringar är ringa och tiden är knapp och dyrbar. Patientens behov förbyts också mellan att kämpa för livet till att acceptera och bemöta döden. Arbetsterapeutens roll består till stor del av att stötta patienten i dessa förändrade behov, under denna omväxlande tid (5).

Data från Svenska palliativregistret (6) visar att omkring 90 000 individer avlider i Sverige varje år (6). Socialstyrelsen (7) bedömer att cirka 80 procent dör en förväntad död och kan vara i behov av allmän eller specialiserad palliativ vård. Dock är tillgången till palliativ vård begränsad samt ojämnt fördelad över landet (7). Världshälsoorganisationen (8) framlägger att det krävs en utveckling av palliativvården eftersom en växande population är 65 år och äldre (8). Allt fler lever längre perioder med obotliga sjukdomar. Detta kan innebära perioder av stabil sjukdom samt perioder då döden är mer påtaglig (6). Palliativ vård omfattar alla åldersgrupper och diagnoser, men majoriteten inom den svenska palliativvården är individer med cancersjukdomar. Sjukdomsförloppen varierar beroende av sjukdom, ålder, skada och individ. Tillstånden kan dock innebära smärta, aptitlöshet, avmaging, andnöd, förvirring, illamående, fatigue, försämrad fysisk funktionsförmåga samt fallrisk. Individen kan även få existentiell ångest och sjukdomen kan upplevas som ett hot mot identiteten. Sammantaget kan det palliativa skedet vara en plågsam och påfrestande situation för den döende och hans närstående (7,9,10). Det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede (7) påvisar att symtomlindring, självbestämmande, delaktighet, socialt nätverk och individanpassad vård är av vikt både för livskvaliteten samt för en god och värdig död (7).

Townsend & Polatajko (1) beskriver att aktivitetstransitioner kan ske som svar på olika typer av händelser i livet och innebär en förändring från en typ av aktiviteter till en annan uppsättning av aktiviteter. I anknytning till aktivitetstransition beskrivs även aktivitetsförlust, "occupational loss". Detta är en påtvingad och oväntad transition då individen inte längre kan delta i sina vanliga aktiviteter (1). Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (9) är just aktivitetsförlust vanligt under ett palliativt skede. Fysisk och kognitiv problematik kan begränsa möjligheten att utföra aktiviteter, dock innebär detta olika aktiviteter för olika individer. Via ett personcentrerat arbetssätt kan arbetsterapeuter inom palliativvården stödja individens aktivitetsdeltagande utifrån de begränsningar som sjukdomen ger för den enskilde individen (9). Det kan exempelvis innebära aktivitetsprioritering så att aktivitetsmönstret inte överbelastas av vardagliga eller sjukdomsrelaterade aktiviteter. Arbetsterapeuter kan också förskriva hjälpmedel samt anpassa miljön till att vara säker och stöttande. Dock kan patienter uppfatta hjälpmedel och miljöanpassningar som en obehaglig påminnelse om sjukdom och att slutet av livet närmar sig (9).

Von Posta & Wagman (11) beskriver att det finns få studier som utreder palliativa patienters behov och önskemål. I deras studieresultat påvisas att patienter önskar att få leva livet fullt ut samt bevara sin identitet och sitt aktivitetsmönster. Patienter önskar också att behålla kontroll över situationen och livet i stort, även nära döden. Den palliativa vården är dock ofta medicinskt orienterad och

kunskapsområdet behöver utvidgas (11). Hammill, Bye och Cook (12) påpekar att om den palliativa vården ska kunna möta ett ökat patienttryck, behövs djupare förståelse för palliativa patienters aktivitetsbehov (12). Yeh & McColl (13) beskriver vilka aktiviteter som kan vara betydelsefulla för patienter under palliativ vård. Dessa aktiviteter kan vara dagliga rutiner, fritidsaktiviteter, produktiva och kreativa aktiviteter eller olika upplevelser. Aktiviteterna kan också vara orienterade mot döden såsom att beröra arv, sista önsningar, summeringar av livet eller samtal om döden. Sammantaget kan aktiviteterna skapa en stabil grund i en osäker tillvaro, förhindra identitets- eller rollförlust samt fungera som ett medel för att undersöka mening kring liv och död. Studien bekräftar att aktivitetsmönstret förändras över sjukdomsförloppet, från att fokusera på livet till att fler aktiviteter domineras av förberedelse inför döden. Under sjukdomsförloppets olika faser kan aktiviteterna gå från att vara obegränsade till att begränsas av både sjukdom, vårdbesök och vårdbehov. För att mot slutet inriktas mot kroppsligt välbefinnande och stödjande relationer (13).

Adams et al:s transitionsmodell (14), presenterad av Liddle (15), skildrar möjliga stadier av coping genom en transition. Dessa stadier har även påvisats i studier kring självkänsla under transitioner samt i studier om döden (15). Det första stadiet inbegriper immobilisering där individen har svårt att planera eller agera. Detta stadium följs av att individen försöker hantera transitionen genom att förneka eller förminska dess påverkan. När transitionens påverkan blir allt mer tydlig följer en depressionsperiod. Nästa stadium är en acceptansfas, följt av en period då förväntningar släpps. I nästkommande stadium prövar individen nya beteenden och livsstilar och transitionen avslutas i ett sökande efter mening. Detta leder till en internalisering där nya värderingar och beteenden blir en del av individen (15). Dock kan individers transitioner te sig olika och samtliga stadier är inte alltid närvarande eller så pass linjära (15).

Crider et al (16) menar att även om arbetsterapeutisk forskning beskrivit vad aktivitetstransitioner kan innebära, så saknas ännu en arbetsterapeutisk teori eller definition av transition. Crider et al:s (16) litteraturöversikt över arbetsterapeutisk litteratur resulterade i en sammanställning av sju grenar över aktivitetstransitionens komponenter – transitionens egenskaper, upplevelsen av transition, roller och transition, miljö och transition, aktivitet och transition, faktorer som underlättar transition samt faktorer som kan försvåra transition. Crider et al (16) menar att dessa sju grenar kan bidra till en teori och en språngbräda för att organisera och pröva begreppet aktivitetstransition.

Transitionens egenskaper innebär både en inre förvandling hos individen samt förändring och anpassning på aktivitets-, beteende- och miljönivå. Transitioner kan vara utmanande och innebära en svårhanterlig anpassning till situationen, i synnerhet då individen genomgår många påtvingade eller oväntade transitioner. Medan när förändringen är vald eller förväntad kan anpassningen bli lättare (2,15–19). Transitioner upplevs på olika sätt av olika individer men de kan ofta beskrivas som ett avbrott. Upplevelsen kan påverkas av var individen bedömer att kontrollen över situationen är lokaliserad. Ett inre kontroll-lokus innebär att individen själv upplever kontroll över situationen, vilket associeras med en positiv upplevelse. Medan ett yttre kontroll-lokus innebär att kontrollen upplevs vara bortom den egna makten och förenas med en negativ upplevelse (2,15,16,20,21). Även den omkringliggande miljön påverkar transitionen samt hur individen upplever processen (2,15–17). Under transitioner förändras roller. Det kan innebära både rollförluster och upptagande av nya roller, både för individen som genomgår en transition samt för andra i hens närhet. Bibehållna roller kan ge en känsla av kontinuitet medan nya aktivitetsroller kan ge en känsla av att anpassningen har lyckats (2,16,18,20–23). Omvälvande känslor, både i relation till självet och till andra, kan balanseras av deltagande i aktivitet. Då transitioner innebär obalans kan individen försöka att bringa balans genom olika aktivitetsval. I början av en kris prioriteras dock ofta grundläggande behov men när dessa är uppfyllda kan andra aktiviteter tillkomma. Transitioner utmanar ofta individens deltagande i de aktiviteter som hen finner meningsfulla och även innebörden kring vilka aktiviteter individen finner meningsfulla. Meningsfullt aktivitetsdeltagande är dock viktigt att bibehålla då detta påverkar individens upplevelse av självet, identitet och upplevelse av hälsa. Det ger också kontinuitet och kan sammanbinda en individs förflutna med den rådande situationen. Aktiviteterna kan vara högst

personliga, såsom att använda det tvättmedel vars lukt symboliserar trygghet eller att utföra aktiviteter i välbekanta miljöer. Dock kan ett förnekelsestadium medföra att individen klamrar sig fast vid kända aktiviteter och intensivt använder dessa som skydd, för att senarelägga anpassning till nya roller och aktiviteter (2,15,16,18,20,24,25). Stödjande faktorer under en transitionsprocess, utöver aktivitetsdeltagande och kontinuitet, kan vara socialt stöd, förberedelse samt stegvis anpassning av tanke- och beteendemönster (2,15–20,22,24). Medan brist på stödjande faktorer såsom socialt stöd, förmåga och kunskap kan vara utmanande faktorer under en transitionsprocess. Även språkbarriärer och kulturella skillnader är faktorer som kan försvåra transitioner (16,19,23).

Crider et al (16) menar att trots att det genererats kunskap kring hur aktiviteter påverkas under transitioner så finns det fortfarande ett kunskapsgap i både arbetsterapeutisk och andra discipliners litteratur. Författarna saknar bland annat hur den fysiska miljön påverkar transitioner och påvisar ett behov av att undersöka sambandet mellan aktivitet och transition närmare (16).

Townsend & Polatajko (1) beskriver att arbetsterapeuter ska stötta då olika hälsotillstånd begränsar individen att välja, utföra och delta i meningsfulla aktiviteter. Under livets transitioner ska arbetsterapi möjliggöra aktivitetsdeltagande och förhindra aktivitetsförlust samt verka för hälsa och välmående (1). Det tycks dock finnas ett begränsat antal studier som beskriver palliativa patienters aktivitetsbehov, och ingen studie som tycks lyfta begreppet aktivitetstransition inom det palliativa området. Detta trots att behovet för palliativ vård är stort och förväntas öka (7,8,12). Aktiviteter förändras under ett palliativt skede (13) och transitioner kan utmana deltagandet i meningsfulla aktiviteter (15,25) vilket påverkar upplevelsen av identiteten (2,15,18,25). Därför menar författaren till denna studie att en litteraturstudie närmare kan undersöka länken mellan aktivitetstransitioner och meningsfulla aktiviteter under ett palliativt skede. Detta dubbla tillstånd, mellan livet och döden, kan även medföra problematiska ställningstaganden i den arbetsterapeutiska rollen (5). För att arbetsterapi ska kunna tillgodose goda aktivitetsmöjligheter och livskvalitet i ett palliativt skede är det av vikt att skapa en samlad bild av vad för aktiviteter patienter upplever som meningsfulla och dess utmaningar under denna aktivitetstransition. Genom att identifiera vanliga förändringar i aktivitetsmönster under ett palliativt skede, samt vad som kan möjliggöra och begränsa dessa aktiviteter, kan studien kan ge en djupare förståelse kring hur arbetsterapeuter kan möta dessa behov. En sådan översikt kan också bidra med relevans till framtida studier kring transitionsprocesser ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv.

## Syfte

Syftet med studien var att undersöka vilka aktiviteter som upplevs vara meningsfulla för palliativa patienter, samt hur aktivitetstransitioner under ett palliativt skede ter sig. För att uppnå detta adresserades frågorna:

*”Vilka aktiviteter upplever individer som meningsfulla under ett palliativt skede?”*

*”Varför upplevs dessa aktiviteter som meningsfulla?”*

*”Hur förändras aktiviteter och upplevelsen under ett palliativt skede?”*

## Metod

### Studiedesign

Med ett kvalitativt perspektiv skapas djupare förståelse kring individens subjektiva upplevelser, erfarenheter och handlingar (26,27). En litteraturstudie av kvalitativa vetenskapliga artiklar kan därför fånga komplexiteten kring aktivitetsupplevelsen under ett palliativt skede. Genom en systematisk ansats, via urval och kvalitetsgranskning, inhämtades relevant litteratur (26). För att vidare sammanställa studiernas resultat följde studien Willmans (28) metodbeskrivning av en förenklad form

av metasyntes. Genom en metasyntes kan kvalitativa studier med metodologiska likheter sammanställas och därmed ge ett nytt övergripande resultat. Vilket kan utveckla en ny förståelse, teori eller ett nytt perspektiv på ett forskningsproblem (27,29). Eftersom det finns brist på arbetsterapeutiska studier som behandlar begreppet aktivitetstransition inom palliativ vård, ville författaren undersöka palliativ vård ur detta nya perspektiv. Därför valde författaren att sammanbinda aktivitetstransition i relation till den data som finns publicerad kring palliativa patienters aktivitetsdeltagande. Därmed kan ett nytt övergripande resultat utveckla en ny förståelse för området, hur aktivitetstransitioner ter sig under det palliativa skedet. En metasyntes tillför mer än en summering, och innebär också en ny tolkning av det sammansatta resultatet (28).

## Datinsamling

Som guide för strukturering av frågeställning och litteratursökning användes SPICE-modellen, då den lämpar sig väl vid metasyntes av kvalitativ data (29). Sammanhanget (setting) för studien gäller vård under ett palliativt skede. I perspektivet (perspective) av vuxna patienter med terminal sjukdom. Det fenomen som studeras (interest) är aktiviteter alt. meningsfulla aktiviteter. Dock är inte jämförelsemått (comparison) tillämpligt för studien. Resultatet gäller dess utfall (evaluation) för aktivitetstransitioner alt. förändringar i aktivitet. Till följd blev frågeställningen: *Hur påverkas aktivitetstransitioner under det palliativa skedet av förändringar i aktiviteter för vuxna patienter med terminal sjukdom?*

Författaren använde sig av databaserna CINAHL, PubMed, Scopus, OTseeker, Psychinfo och Web of Science för att hitta relevanta artiklar som svarade till studiens syfte och frågeställning. Dessa databaser innehåller artiklar kring omvårdnad och arbetsterapi (26). I Web of Science ges även träffar som inte är registrerade i andra biomedicinska databaser (27). För att få ett rikligt slutresultat inhämtade författaren också vetenskapliga artiklar genom sekundärsökning via artiklars referenslistor (30).

Söktermer, såsom ämnesord och synonymer på engelska, identifierades via Svensk MeSH, MeSH Database i PubMed samt provsökningar. Sökorden trunkerades för att få träffar på alla böjningsformer av orden. För att sammanlänka begrepp användes citationstecken (26). Författaren fick stöd i att applicera en lämplig sökstrategi via bibliotekarie på Göteborgs Universitets Biomedicinska bibliotek. I databaserna placerades sökorden i olika sökblock, varpå de kombinerades för att få relevanta träffar. Sökningen koncentrerades till sökblocken setting, perspective och interest samt arbetsterapeutiska studier. Detta för att inte missa relevanta studier, då en bred och omfattande sökning ökade validiteten och giltigheten av syntesen (21). Sökblocken kopplades ihop med den booleska sökoperatorm AND, vilket smalnade av sökningen och gjorde den mer specifik. Medan operatorm OR breddade sökningen och ringade in synonymer, vilket ökade sensitiviteten (26). Söksträngen blev följande:

```
"terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*" AND "terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*" AND occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*" AND "occupational therap*"
```

Via provsökningar i PubMed visade sig trunkering av orden occupation\* och activit\* ge markant färre träffar än de fulla söktermerna, därför användes inte trunkering på dessa ord. Medan trunkering av doing\*, "meaningful occupation\*" samt "meaningful activit\*" gav fler träffar än de fulla söktermerna. Även i sökblocken setting samt perspective gav trunkering fler träffar. Termen patient utökades också till användning av termen client då detta gav ett mer omfattande resultat. Dock visade sig "terminal client\*" inte vara en träffbar fras och uteslöts. Via provsök i PubMed (2022-04-13)



prövades också inkludering av söktermerna "patients experience" OR "patients view" OR "patients preference" för att enbart ringa in studier ur patienters synvinkel. Detta gav dock markant färre träffar, vilka efter titelgranskning ofta saknade fokus på aktivitet och arbetsterapi eller svarade inte mot syftet. Därav uteslöts patientperspektivet som sökord för att få en bred sökning. Under provsökningen undersöktes också om sökstrategin skulle inkludera sökordet "occupational therap\*". Efter titelgranskning av resultaten, både med och utan sökordet, beslöts inkludering av "occupational therap\*". Vilket smalnade av sökningen till ett relevant och hanterbart antal träffar som svarade mot syftet.

Den första provsökningen i Scopus gav 453 träffar (2022-04-19). På grund av tidsbrist smalnades därmed sökblocket endast av för sökning endast på titel, abstract och keywords. Medan övriga sökblock sökte inom alla fält. Detta gav en hanterbar mängd träffar, 175 st. Efter genomgång påvisades att relevanta artiklar från första sökningen även fanns med i den slutgiltiga sökningen. Den slutliga sökningen (2022-04-19) i samtliga sex databaser resulterade i totalt 285 träffar, vilket redovisas i Bilaga 1.

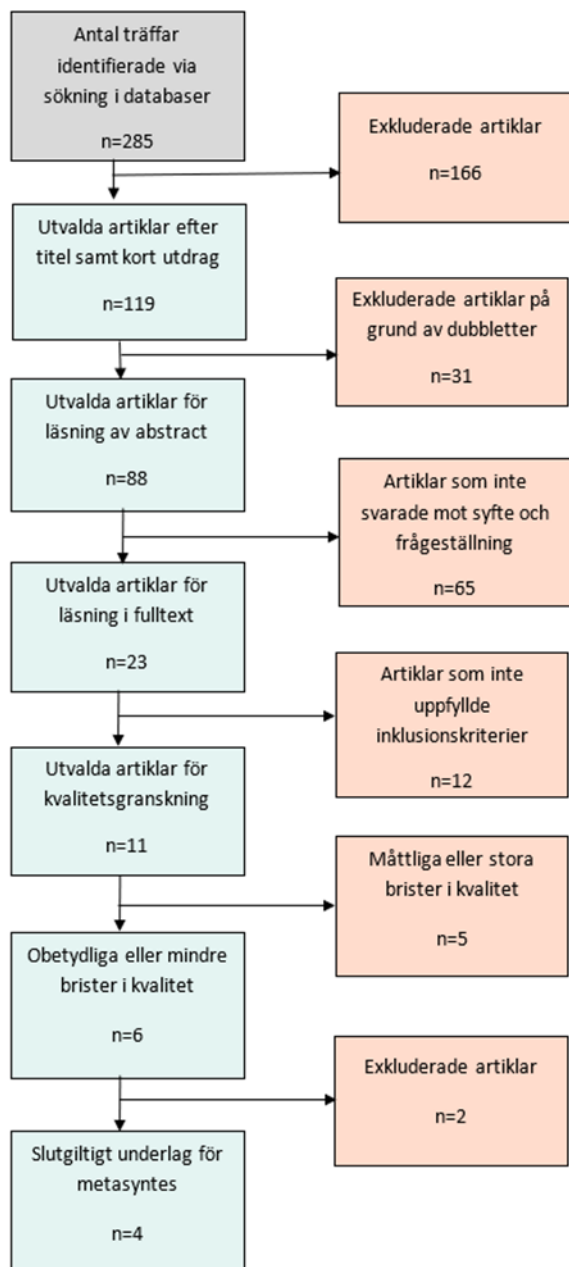
## Urval

Följande inklusions- och exklusionskriterier användes för att avgränsa sökningen till vetenskapligt relevant material:

**Tabell 1.** Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
- Kvalitativa artiklar	- Artiklar som inte finns i fulltext
- Originalartiklar	- Dubbletter
- Peer reviewed	- Kvantitativa artiklar
- Publicerade från 2010 och framåt	- Artiklar som inte svarar mot studiens syfte
- På engelska	- Deduktiv ansats
- Svarar mot syftet	
- Likartad metodologi med induktiv ansats	

Först granskades titlar samt databasernas korta utdrag över artiklarna, s.k "snippets". Vilket gav en första uppfattning över innehåll samt vad som kunde exkluderas eller granskas mer utförligt (30). De artiklar som författaren noterat via sekundärsökningar fanns med i databasernas sökresultat, därav uteslöts sekundärsökning som metod. Artiklar som exkluderades vid första urvalet var exempelvis kvantitativa, behandlade vårdgivares aktiviteter eller svarade inte alls mot syftet. Vid nästa steg granskades artiklarnas abstract där de som svarade mot studiens syfte och frågeställning gick vidare till att läsas i fulltext. Vid läsning i fulltext lades även vikt vid artiklarnas metodologi för att få likartade studier till metasynthesen, vilket minskar kunskapsteoretisk osäkerhet i metasynthesen (29). I bedömningen ingick att de bör vara tillräckligt lika, såsom olika former av innehållsanalys och använda en induktiv ansats, för att gå att syntetisera (26). Exkluderade artiklar var exempelvis deduktiva, fokuserade endast på en kategori av aktiviteter eller svarade ej mot syftet. Till slut kvarstod elva artiklar för kvalitetsgranskning. Urvalsprocessen redovisas översiktligt i figur 1.



**Figur 1.** Flödesschema över urvalsprocessen

## Kvalitetsgranskning

För att underlaget till studien skulle vila på vetenskaplig kvalitet granskades de kvarstående elva artiklarna enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar (26,31), bilaga 2. Granskningsmallen behandlar bl.a. studiernas syfte, urval, datainsamling och analysförfarande. Bedömningen av den samlade vetenskapliga kvaliteten graderades efter ”obetydliga eller mindre brister”, ”måttliga brister” eller ”stora brister, studien ingår inte i syntesen” (26,31). Vikt lades även vid artiklarnas etiska överväganden, då studiens deltagare är en sårbar grupp. Det var därmed angeläget att studierna i det slutgiltiga urvalet hade välgrundade etiska överväganden, där hänsyn till deltagarnas välbefinnande och levnadsvillkor påvisades (26).

Fem artiklar exkluderades på grund av måttliga eller stora brister i kvalitet eller etiskt resonemang. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod sex artiklar vilka hade högst kvalitet, med obetydliga eller

mindre brister. På grund av tidsbrist blev dock slutgiltigt urval fyra artiklar, där patientperspektivet prioriterades. Studier med arbetsterapeuter som deltagare exkluderades därav. Kvalitetsgranskningen av de fyra artiklar som valdes ut för underlag presenteras i bilaga 3.

## Databearbetning

Metasyntesen följde Willmans (28) förenklade metodbeskrivning. Första steget inbegrep att sammanställa de inkluderade studierna i en tabell över resultaten, se artikelmatris i bilaga 4. Nästa steg var att jämföra likheter och skillnader mellan studierna (28). Databearbetningen följde vidare Willmans (28) beskrivning kring att det är möjligt att koda och tematisera studiernas resultat. Författaren valde här att arbeta efter Graneheim & Lundmans innehållsanalys (32). Författaren reflekterade över texternas huvudsakliga innehåll och delade in den sammanlagda texten i två domäner som grov struktur. Eftersom syftet för studien var delat, att både undersöka meningsfulla aktiviteter samt hur en aktivitetstransition under ett palliativt skede ter sig, tog författaren stöd av Danielssons (33) beskrivning av domäner. Danielsson (33) beskriver att två forskningsfrågor kan redovisas i två separata domäner som var för sig delas in i kategorier, subkategorier, teman och subteman (33). Efter indelning i domäner identifierade författaren meningsenheter som kondenserades och benämndes med koder. Koderna jämfördes och delades in under subkategorier och kategorier. Dessa subkategorier och kategorier vidareutvecklades sedan till subteman och teman som beskrev innehållet i kategorierna på en tolkande nivå, ett latent icke explicit uttalat budskap (32). Exempel på innehållsanalysen presenteras i tabell 2, medan resultatet av metasyntesen presenteras i tabell 3, samt i löpande text (28). Avslutningsvis syntetiserade författaren de teman som uppstått till en helhet och slutsats som svarar mot frågeställningen, enligt Willman och Stoltz (29). Analysen följde en induktiv ansats vilket innebär en förutsättningslös analys av datan (32).

**Tabell 2.** Exempel på kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (32).

Artikel	Meningsenhet	Kondenserad text	Kod	Subkategori (Subtema)	Kategori (Tema)
34	Jane's perception of occupations in her daily life as 'markers' captured essential aspects of how engagement in occupation could influence the participants' sense of self	Occupations... as 'markers' captured... how engagement in occupation could influence...sense of self	Aktivitetsdeltagande som markering	Identitet (Vem är jag?)	Aktivitet som speglar självet  (Bild av mig själv)
34	Henry could position his self in his illness trajectory as a capable person not yet dependent on assistance from healthcare professionals	Position...self...in ... illness trajectory as a capable person not yet dependent...	Aktivitetsdeltagande som markering	Förmågor (Vad kan jag?)	Aktivitet som speglar självet  (Bild av mig själv)

## Resultat

Underlaget för metasyntesen består av fyra vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats där samtliga artiklar har obetydliga eller mindre brister i kvalitet. Samtliga artiklar följde en induktiv metod (34–37). Artiklarna skilde sig dock i design genom Grounded Theory (34), hermeneutisk fenomenologi (35), kvalitativ innehållsanalys (36) samt jämförande metod (37). Studierna utfördes i Danmark (34), Australien (35), Sverige (36) och Canada (37). I metasyntesen ingår sammanlagt 49 deltagare med terminal sjukdom i ett palliativt skede (34–37) samt 10 signifikanta andra (37).

I studien från Danmark (34) hade deltagarna avancerad cancer som var progressiv och troligtvis obotlig. Samtliga deltagare var hemmaboende och tog emot palliativ vård eller stöd i hemmet (34). Även i studien från Australien (35) var deltagarna hemmaboende. De var ännu inte sängbundna men det var troligt att de i en snar framtid skulle komma att uppleva betydande funktionella svårigheter (35). Den svenska studien (36) baserades på deltagare med obotlig cancer som var inlagda på sjukhus via en kirurgisk enhet. Deltagarna var sedan tidigare diagnostiserade men hade klarat att bo hemma utan hemsjukvård innan sjukhusvistelsen (36). Sjukhusvistelsen hade pågått mellan två dagar upp till mer än en månad. Deltagarnas överlevnadstid, varierade mellan en och sex månader, förutom två deltagare som fortfarande var vid liv efter ett år (36). I studien från Canada (37) var deltagarna inlagda på hospice och hade upp till tre månaders förväntad överlevnad. För att delta i studien behövde deltagarna ha tillräcklig med medicinsk och kognitiv stabilitet. I denna studie deltog även signifikanta andra vilka de inlagda patienterna identifierat som viktiga i sitt vårdnätverk (37).

Den röda tråden genom samtliga teman tolkades som huvudtemat *"att fortsätta leva in till slutet"*. Under domänen *"Meningsfullhet"* behandlades studiens första delsyfte rörande vilka aktiviteter som patienter i ett palliativt skede upplevde som meningsfulla samt innebörden till varför aktiviteterna var meningsfulla. Under domänen *"Förändring"* behandlades studiens andra delsyfte angående hur en aktivitetstransition under ett palliativt skede ter sig, hur upplevelsen och aktiviteter förändras under ett palliativt skede. Temat i domänen *"Meningsfullhet"* tolkades som att *"leva med mening"*. Under domänen *"Förändring"* tolkades temat som att *"släppa taget"*.

**Tabell 3.** Översikt över domäner och teman

Huvudtema	Domän-tema	Domäner	Teman	Subteman
ATT FORTSÄTTA LEVA IN TILL SLUTET	Leva med mening	MENINGSFULLHET	Att använda tiden rätt	Dåtid
				Nutid
				Framtid
			Bilden av mig själv	Vem är jag?
				Vad kan jag?
				Vad vill jag?
	Meningen med allt	Stillhet		
		Rörelse		
		Gemenskap		
Släppa taget	FÖRÄNDRING	Förändrad tid	Ovisshet	
			Riktning	
			Förgänglighet	
		Förluster och begränsningar	Aktivitetsförlust	
			Rollförlust	
			Begränsad aktivitet	
		Anpassning och omvärdering	Omvärdering	
Anpassning				
Stöd				

## Meningsfullhet – leva med mening

Under domänen *"Meningsfullhet"* behandlades studiens första delsyfte, angående vilka aktiviteter som patienter i ett palliativt skede upplever som meningsfulla samt innebörden till varför aktiviteterna var meningsfulla. Det övergripande temat för domänen *"Meningsfullhet"* tolkades som att *"leva med*

mening”. Underliggande teman behandlade ”att använda tiden rätt”, ”bilden av mig själv” samt ”meningen med allt”.

### **ATT ANVÄNDA TIDEN RÄTT**

I samtliga artiklar (34–37) färgades deltagarnas aktiviteter av en tidsdimension. Deltagarna ville använda den sista tiden på rätt sätt:

*“They wanted to use the time that was left to accomplish as much as possible”* (36, s 545)

Då-tidens dimension speglades av viljan att utföra aktiviteter som sedan tidigare var viktiga och en del av deltagarnas liv. Dessa aktiviteter var också viktiga att bibehålla för deltagarnas identitet (34,35). När aktivitetsutförandet inte längre var genomförbart återförlevades i stället aktiviteterna genom reflektion och samtal om minnen. Mot slutet av livet påvisades också en vilja att laga tidigare förfallna relationer och ta igen för förlorad tid (37).

Nu-tidens dimension återgavs av deltagare i samtliga artiklar (34–37). Begrepp som fortfarande (34,35,37) och att fortsätta (34–36) präglade flera beskrivningar av aktiviteter. Aktivitetsutförandet fortsatte (34–36) men med en dag i taget (36). Vardagliga aktiviteter och rutiner gav deltagarna kontinuitet och sammanhållning i livet (35–37). Medan tiden på hospice (37) istället formades av närvarande och förkroppsligande av nuet, betydelselöst av den dagliga klocktiden, även om tiden för aktiviteter kunde upplevas som mer dyrbar (37).

*“Every day I put my feet on the floor and if I can feel the floor, I go, thank you. What else can I say? I have no idea where this is going or how long it’s going to last, so I just say thank you every day”* (37, s 1972)

Framtidens dimension färgades av både oro för utmaningar och förhoppningar kring kommande aktiviteter (34,36). Det framkom önskan om att inte sitta och tvina bort (35). Flera deltagare beskrev aktiviteter som präglades av att förbereda och organisera inför döden och underlätta sin bortgång för anhöriga (35,36). På Hospice kom framtiden och dess avslut närmare, och den sista tidens aktiviteter präglades mot avslut av relationer och summering av livet (37).

*“During temporal rupture, time appears to become precious for some because it is a resource fleeting with an unknown trajectory”* (37, s 1970)

### **BILDEN AV MIG SJÄLV**

Aktivitetsdeltagande och utmaningar kunde användas av deltagare som markeringar för deras förmågor. Det kunde visa självet på funktionella gränser eller var i sjukdomsförloppet deltagaren befann sig (34,35). Deltagare upplevde att det var av vikt att visa både självet och andra att man fortsatt var kapabel och samma person (34). För att symbolisera stabilitet och fortsatt självständighet kunde skötsel av hemmet därav vara viktigt att bevara (34).

*“It means I am still alive, right? Because then I am not beneath the floorboards yet, right? Then I am still able, right?”* (34, s 13)

Skötsel av hemmet kunde också symbolisera personliga värden såsom att vara en ansvarsfull person och med omtanke kring andras välbefinnande. Skötsel av hemmet var viktigt för att bevara roller i familjen (34–36).

Att ta emot stöd i aktiviteter kunde vara en balansgång mellan självständighet och en upplevelse av att vara en belastning för andra (35). Önskan om självständighet, särskilt i egenvård, var påtagligt för flera deltagare (35,36). Det kunde innebära att fortsätta, eller önskan om, att ha förmåga att resa sig från sängen, stolen och toaletten. Även att kunna stå, gå och sköta sin personliga hygien eller att ta på sig strumporna själv uttrycktes av deltagare som viktigt och meningsfullt (35,36). Deltagare beskrev

att det var ett långvarigt och ansträngande arbete för att bibehålla eller upprätta rörlighet och funktion, men att det upplevdes som meningsfullt (35,36).

Aktivitetsdeltagande var också viktigt för att uttrycka olika intressen och egenskaper hos sig själv (34). Det kunde också användas som ett uttryck av sitt innersta jag och som ett medel för utveckling och transition (34,37).

*“[. . .] That’s who I’m trying to become inside. Letting the love out inside me is to share towards everyone [. . .] from my heart. [. . .] Go out in a blaze of love if I can [. . .] that is it in a nutshell what I’m trying to do. How successful I’ll become, well, time will only tell [. . .]”* (37, s 1969)

## **MENINGEN MED ALLT**

Att bevara, eller önska en förmåga till, frihet beskrevs av flera deltagare. Det upplevdes vara av vikt att kunna fortsätta leva livet i enlighet med sin vilja (34–36). Trots att kroppen var under nedbrytning var viljan till aktivitet fortfarande stark och påvisades genom fortsatt aktivitetsutförande (35,36).

*“Modified gardening activities, projects I had no time to do when I was working, house cleaning, return to work in some capacity, go on a holiday, do what I want when I want”* (35, s 185)

Vilka aktiviteter som prioriterades var dock individuellt (35). För många deltagare var det viktigt med stilla aktiviteter i hemmet som inte var beroende av fysisk kapacitet (34,35). Deltagares tidigare aktiviteter kunde omformas, såsom övergång från att spela instrument till att lyssna på musik (35).

*“Importantly, active participation was not reliant on optimal physical activity. Ability to participate, even in a less physical manner, was fundamental in maintaining a sense of self”* (35, s 184)

Andra stilla aktiviteter kunde exempelvis vara läsning, datoranvändning, korsord eller spel (35,36). Även handarbete utfördes av en deltagare för att fortsatt känna sig kompetent (34). Nödvändiga aktiviteter, såsom att betala räkningar, var också fortsatt viktiga. En deltagare som var inneliggande på sjukhuset uttryckte önskan om att låna eller hyra en dator för detta, men önskan hade emellertid avslagits (36). För vissa deltagare kunde fysiska aktiviteter också vara meningsfulla och visa för självet på styrka och kontroll över kroppen (34). Flera uttryckte att aktiviteter utomhus eller i trädgården var fortsatt högt värdesatta eller efterlängtrade, även förmåga att delta vid högtidsfirande (35,36). Aktivitetsdeltagande och rörelse var dock en inre kamp, där följder kunde vara behov av vila (35,36).

*“Several described a battle between self and body. Self tried to force the body to move. Occasionally self won but more often the body was the victor, demanding rest”* (35, s 184)

Aktiviteter kunde få ett nytt syfte, såsom reflektion på hospice. Reflektion innebar nu en inre frihet till aktivitet som fortfarande kunde utföras utan restriktioner (37). Många aktiviteter (34–37) präglades dock av en vilja och längtan till gemenskap. Deltagare uttryckte önskan både om att få dela erfarenheter med andra i samma situation (35,36) eller social interaktion med familj, vänner och personal. Sociala aktiviteter gav kontakt till livet, glädje och lugn samt fick dagarna att gå (35,36). För inneliggande deltagare kunde besökare ge livskvalitet och möjlighet att dela tankar, skratt och omsorg (36,37). Sociala aktiviteter kunde dock också upplevas som en press på att vara aktiv eller som ett hot mot integriteten, där obekväma frågor kunde vara besvärliga att behöva bemöta (36). Andra deltagare uttryckte behov av att ha svåra samtal, ansikte mot ansikte, med anhöriga (36). På hospice innebar de sociala aktiviteterna ofta en fördjupning av relationer. Andra aktiviteter prioriterades bort eftersom social delaktighet upplevdes som mer meningsfullt (37). Relationella aktiviteter präglades av tillhörighet, att tala om minnen, försoning eller att lära känna varandra på djupet sent i livet (37).

## **Förändring – släppa taget**

Under domänen *”Förändring”* behandlades studiens andra delsyfte, rörande hur aktivitetstransitioner under ett palliativt skede ter sig, hur upplevelsen och aktiviteter förändras under ett palliativt skede.

Det övergripande temat för domänen ”Förändring” tolkades som att ”släppa taget”. Underliggande teman behandlar ”förändrad tid”, ”förluster och begränsningar” samt ”anpassning och omvärdering”.

### **FÖRÄNDRAD TID**

Sjukdomen avbröt deltagarnas tidigare förhållande till tid och aktivitetsmönster, från tidiga symtom till inläggning på hospice (35,37). Deltagare beskrev att det enda som var säkert var ovissheten (35,36). Även om ett försämrat tillstånd också kunde bli till en vana och ge kunskap om att leva i osäkerhet (35,37).

*“For some, this rupture seemed to be an ongoing experience, while others were able to move into a new, stable experience of time” (37, s 1968)*

Sjukdomens effekt på aktivitetsutförandet, eller uppkomna aktivitetsförluster, kunde dock forma en uppfattning om framtida hälsotillstånd (34,36). Under aktivitetsdeltagande kunde fysiska upplevelser jämföras med tidigare upplevelser och visa på förändring (34). Förändringens riktning innebar dock olika för olika deltagare. För en deltagare gav ökade förmågor och självständighet i aktiviteter också möjlighet till nytt aktivitetsengagemang (34). Tidigare använda hjälpmedel som inte längre behövdes kunde markera etappmål (34).

*“It [walking without the cane] reminds me of my situation at that time [when she still needed the cane]. So, in that way it is a ‘marker’ or a milestone” (34, s 12)*

Hjälpmedel kunde dock också påminna om en framtid när de skulle behövas igen (34). Deltagares tillstånd och behov av stöd kunde också variera från dag till dag (36). Ett försvårat aktivitetsdeltagande kunde också resultera i förlorat hopp om återupptagning av aktivitet eller stabilitet (34,37). Sönderfallande kroppar kunde vara en ständig påminnelse om förgänglighet där inte längre viljan styrde över livet och det innebar ökad upplevelse av sårbarhet (35). Ärlig kommunikation om prognoser och vård hjälpte dock deltagarna att planera för kommande tid (35). Även om vissa deltagare också uppgav behov av att förtränga svåra tankar på framtiden (36).

### **FÖRLUSTER OCH BEGRÄNSNINGAR**

När aktivitetsdeltagande blev alltmer utmanande kunde deltagare uppleva roll- och aktivitetsförluster. Dessa hade tidigare gett stöd åt definitionen av självet eller värderingar som markerade vem de var som person (34,36). Komplexa aktiviteter såsom fritidsaktiviteter övergavs ofta först, flertalet var fysiska aktiviteter eller utomhusaktiviteter (34,35). Förlusterna kunde även inbegripa hobbies eller familje- och yrkesroller som speglat förmågor och upptagit en stor del av deltagarnas liv. Förlusterna kunde ha stor inverkan på deltagarnas själv och var svåra att hantera (34,36).

*“I miss using that part of me. I miss doing something I am good at. It was tough losing my job, because suddenly I thought ‘who am I, what am I?’ [. . .]” (34, s 15)*

Beroende på den individuella meningen och syftet med aktiviteten var svaret på aktivitetsförlusterna olika, men ofta inbegrep det ett hot mot livskvaliteten (35,37). Förlusterna kunde innebära att komponenter i aktiviteter inte gick att utföra, till att inte kunna utföra någonting på egen hand (35,36). Aktiviteter som varit tagna för givna kunde bli svåra att utföra och därmed få en större innebörd för livskvaliteten (34). Förlust av rutiner kunde vara ett hot både för moralen och meningsfullheten i livet (35).

Begränsningar till aktivitet kunde bero på opålitlig kroppsfunction (35,36) vilket kunde ge upphov till både självförakt och rädsla till aktivitet (35). En nedbrytande kropp kunde även innebära aktivitetsbegränsningar i form av trötthet, utmattning (34–36) smärtor (35,36) minskad styrka i ben, svårigheter med andning (35,36) behov av syrgas, minskad kognitiv förmåga och minskad motivation (36). Rörelser blev svårare att utföra och tog längre tid, vilket gjorde att all aktivitet tog mer tid (35).

*“Exhaustion overwhelmed in every sense—physically, emotionally and cognitively. When fatigue became all-consuming, participants simply abandoned whatever they were doing” (35, s 183)*

Deltagarnas miljö för aktivitet kunde begränsas till en specifik plats i hemmet, såsom till fätöljen eller ett rum, vilket kunde upplevas som att livet var förlorat (34). Flera ineliggande deltagare på sjukhus hade inte styrkan att lämna sin säng för längre stunder (36). Vissa försökte gå till toaletten eller ut i korridoren när det var möjligt. För andra var längden till exempelvis entrén, eller dagrummet på avdelningen ett problem för aktivitet (36).

Mycket tid och energi gick åt till vårdbesök och vårdbehov, vilket var frustrerande och gav bristande förmåga att planera och prioritera sin tidsanvändning (35). Deltagare som var ineliggande på sjukhus upplevde brist på kontroll, struktur eller information om vad som skulle ske under dagarna (36).

Rädsla för att vara en börda begränsade deltagarna att delta i familjära evenemang och sociala träffar (35). En patient beskrev att vänner hade dragit sig tillbaka på grund av rädsla för situationen (36). Flera ineliggande patienter beskrev att avståndet till sjukhuset begränsade familj och vänner till regelbundna besök (36).

### **ANPASSNING OCH OMVÄRDERING**

Sjukdomen kunde vara ett betydande hot mot anpassning till vardagen. Ett accepterande av ökade begränsningar och omvärdering av sina förväntningar var av vikt för anpassning och fortsatt aktivitetsdeltagande (34,35). Självkänslan och självbilden behövde omvärderas då deltagarna kämpade med försämring, vilket var ett pågående arbete (35). Under aktivitetsdeltagande behövde bedömningen av självet, förmågor samt hur självet passade in i olika miljöer anpassas (35). När omvärdering av synen på självet misslyckades riskerades deltagares identitet. Om identiteten innebar fysiskt ansträngande aktiviteter kunde omvärderingen innebära frustration och uppgivenhet, där stilla aktiviteter inte gav samma tillfredsställelse (34,35).

Att bibehålla ett fåtal aktiviteter kunde bevara en god självkänsla och framtidstro (34). För fortsatt aktivitetsdeltagande kunde strategier för aktivitet vara nödvändiga. Det kunde innebära att lära känna sin förändrade kropp, nya sätt för förflyttning eller planering av aktiviteter som tidigare var automatiska (35). Deltagarna kunde också prioritera och ge mer plats i aktivitetmönstret åt aktiviteter som fortfarande var möjliga att utföra, eller ersätta aktiviteter med liknande eller nya aktiviteter (34–36). Flera deltagare hade behov av stöd i aktiviteter såsom att gå på toaletten, duscha och gå upp ur sängen (35,36). Det kunde dock vara svårt att vänja sig vid att ta emot stöd och hjälpmedel i aktivitet, och kunde väcka reaktioner såsom pinsamhet, frustration, skuld och självtvivel (34–36). Acceptansen till stöd kunde dock öka efter oro att klara framtiden eller när kroppen försämrades (35,36). Andra deltagare kunde uppleva stödet som en vanesak eller som ett nödvändigt ont (36)

*“Well, you just have to put up with that. You realize that you have limitations when it hurts. So I don’t think I have any problem making it work” (36, s 547)*

Även förändrade roller kunde vara en vanesak. Anpassning till roller kunde innebära att lära sig att delegera och att lära anhöriga kravfyllda aktiviteter, såsom ansvar över hem och hushåll (36). Det kunde dock innebära både positiva och negativa effekter på relationer (36,37). Relationer kunde fördjupas med mer omtanke om varandra, eller präglas av bortträngning av situationen (36). Miljöer kunde också tillskrivas som både begränsning och möjlighet för sociala aktiviteter (36,37). På hospice fanns det lugn och ro för djupare relationsbyggande, i avsaknad av distraktioner som en vanlig vardag eller vanliga familjesammankomster kunde innebära (37). Dock kunde hospice också upplevas som fyllt av sociala aktiviteter, vilket kunde ge en känsla av att den kvarvarande tiden komprimerades:

*“I find [time in hospice] goes by so quickly. Yeah, chitchat here, chitchat there and [. . .] day’s gone.” (37, s 1973)*



Deltagare kunde vittna om en önskan och vilja av att inte förändras, för att få tiden att stanna. Att släppa taget om livet kunde vara ett pågående arbete (37).

*“You’re stalled and you don’t—well, you want to be stalled because if you keep moving forth the only place you’re moving towards is your death. And if you’re scared to die, must be fearful. You have to learn to let go and just go with it all. I’m still learning that. [. . .]”* (37, s 1969)

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att besvara syftet valde författaren att göra en kvalitativ litteraturstudie med en förenklad form av metasyntes, för att sammanställa artiklar kring aktivitet under det palliativa skedet till ett nytt övergripande resultat gällande aktivitetstransition. Dock har litteraturstudien och metasyntesen utförts inom ramen för ett examensarbete på grundnivå. Arbetet var därför begränsad i tid och kunskap för att sammanställa all relevant litteratur på området (28). Följaktligen blev studien inte en heltäckande systematisk litteraturstudie med metasyntes, utan endast en förenklad form av dessa med systematisk struktur. Resultatet kan även ha påverkats av att det var första gången författaren skrev en c-uppsats. Resultatet hade möjligt blivit annorlunda om studien utförts som en kvalitativ intervjustudie. Via en intervjustudie hade direkta frågor angående aktivitetstransitioner kunnat ställas till patienter alternativt arbetsterapeuter inom den palliativa vården. Dock hade en sådan studiedesign avsevärt begränsat studiens deltagarantal och resultatets omfång. Via litteraturstudien baserades omfånget på 49 palliativa patienter, vilket gav en stor utsträckning för att studera fenomenet. Antalet deltagare gav en variation av upplevelser och rigorösa beskrivningar av olika miljöer och faser genom det palliativa stadiet.

För att säkerhetsställa studiens reproducerbarhet samt för att visa på att metasyntesen var rigorös och pålitlig (29) lade författaren vikt vid att visa transparens och att tydligt redovisa sök- och urvalsprocessen. Vid metasynteser är just en utförlig metodbeskrivning av särskild vikt (26,29). En omfattande sökning efter artiklar genomfördes i ett flertal databaser, vilket ökade studiens sensitivitet och syntesens trovärdighet (26,29). Syntesen skulle bygga på artiklar med likartad metodologi, såsom induktiva kvalitativa artiklar med någon form av innehållsanalys. Dock skiljde sig artiklarnas kunskapsteoretiska perspektiv och ontologiska utgångspunkter åt, vilket kan ha påverkat syntesens kunskapsteoretiska säkerhet (28,29). Dock menar Sandelowski och Barosso, presenterat av Willman (29), att då det inte finns någon specifik metod för metasyntes kan olika kvalitativa studier sammanställas, om processen anpassas efter frågeställningen (29). Författaren bedömde det som rimligt att de inkluderade studierna kunde besvara studiens syfte och frågeställningar, trots att de skilde sig åt i kunskapsteoretiskt perspektiv. Dock baserades syntesen endast på fyra artiklar, då författaren begränsats av tid samt genomfört arbetet på egen hand. En metasyntes baserat på tio artiklar är mer valid och meningsfull (29). Eftersom studiens syfte och frågeställning besvarades kan möjligt antalet artiklar bedömas som tillräckligt. Tillförlitligheten i metasyntesen ökade dock eftersom samtliga inkluderade artiklar bedömdes vara av hög vetenskaplig kvalitet. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod sex artiklar med hög kvalitet, varav de fyra som berörde ett patientperspektiv inkluderades. De två exkluderade artiklarna innefattade endast arbetsterapeuter som deltagare. Dessa studier hade möjligen berikat resultatet genom exempelvis hur det arbetsterapeutiska arbetet förändras över det palliativa skedet eller hur arbetsterapeuter kan stödja patienter i önskemål kring sista upplevelser i livet. Studien eftersträfvade dock inkludering av artiklar ur ett patientperspektiv, dock begränsades inte urvalskriterierna efter detta för att inte riskera för få träffar i databassökningarna. I artikeln som berörde hospice (37) innefattades deltagarna av, utöver palliativa patienter, även av signifikanta andra. Resultatet i denna studie försökte avgränsas till de utsagor som enbart berörde patienters redogörelser, dock kunde detta vara svårt att särskilja. Möjligen kan signifikanta andras perspektiv också tillfört viktiga synpunkter kring gemensamma aktiviteter eller ge röst åt patienter vars energi var bristfällig i detta skede.

Resultatet påvisade vikten av gemenskap i ett palliativt skede. Det är möjligt att deltagare som uppskattade sociala interaktioner troligare accepterade att delta i de olika studierna, vilket även benämns i studien som utfördes på hospice (37). Dock bekräftar även tidigare studier (13) att aktiviteter inriktar sig mot relationer under slutet av livet. I kvalitativa studier går det heller inte att utesluta att författarens förförståelse har påverkat resultatet samt att språk- och metodmässiga svårigheter kan bidra till feltolkningar (26). Författaren till denna studie har en viss förförståelse i ämnet via erfarenhet kring hur terminal sjukdom förändrade aktivitetsmönstret hos en närstående. Författaren har därför kontinuerligt reflekterat över förförståelsen för att analysen ska vara grundad i data (26). Dock har författaren skrivit arbetet på egen hand och bedömningen har skett efter författarens bästa förmåga, vilket sänker pålitligheten. Författaren lade extra vikt på att inkludera artiklar påvisade noggranna etiska överväganden, då patientgruppen gäller svårt sjuka individer vilka är en sårbar grupp. Artiklarna visade på att minimera risker och att deltagare behandlades med hänsyn till deras välbefinnande och levnadsvillkor (26).

Studiens överförbarhet till andra sammanhang begränsas av att syntesen endast består av fyra studier. Dessa skiljer sig även åt i studiemiljö såsom hemmet, sjukhus eller hospice. Dock bestod studiens omfång av totalt 49 palliativa patienter. Det går även att anta att upplevelsen kring aktivitetstransitioner under ett palliativt skede kan vara ett relativt universellt fenomen. Studien är dock förmodligen främst överförbar till sammanhang som liknar de inkluderade studiernas västerländska vård-, ekonomi- och trossystem. Det finns även en risk att studien har kommit att gjort förenklade slutsatser kring ett mångfasetterat skede av livet.

## Resultatdiskussion

Studien bekräftade att transitionens egenskaper innefattas av både inre förvandlingar samt förändring och anpassning på aktivitets- och miljönivå (2,15–19). Dock kan aktivitetstransitionen under ett palliativt skede särskilja sig från andra transitioner då den påverkades stort av en fortskridande nedbrytning av kroppen. Detta medförde ett flertal aktivitetsförluster genom hela skedet, från aktiviteter relaterade till yrkes- och familjeroller till fritidsaktiviteter och självständighet i egenvård. Där anpassning och omvärdering av självet var ett krävande och ett ständigt pågående arbete, vilket kunde bli särskilt svårhanterligt för deltagare vars identitet var starkt sammankopplade till fysiskt ansträngande aktiviteter (34–37). Ett flertal studier bekräftar att anpassning vid transitioner kan vara utmanande, särskilt vid många påtvingade transitioner (2,15,16). Det palliativa skedets aktivitetstransition färgades också starkt av en tidsdimension, vilket inte tycks lyftas i annan arbetsterapeutisk litteratur kring aktivitetstransitioner (16). För deltagarna förändrades tiden där den kvarvarande tiden i livet var bristfällig och dyrbar, och deltagarna ville använda den sista tiden på ett meningsfullt sätt (34–37). Det palliativa skedets transition innefattades också av ett avslutande av livet (35–37). Det kan tolkas som aktivitetstransitionens ände, eller transition till en ny form, beroende av vilken världsbild man besitter. En arbetsterapeutisk modell som innefattar en tidsdimension är Fishers ”*Transactional model*” (38). Liksom andra arbetsterapeutiska modeller menar Fisher att individens aktivitet inte kan separeras från situationens kontext. Dock särskiljer sig ”*Transactional model*” (38) då kontexten även inbegrips av en tidsdimension, vilket påverkar aktivitetens mening, form och funktion (38). Förslagsvis är därför ”*Transactional model*” (38) väl lämpad att använda vid arbetsterapeutiskt arbete under ett palliativt skede.

Arbetsterapeutisk litteratur beskriver att transitioner kan upplevas som ett avbrott (2,15,16,20,21). Detta påvisades även i resultatet då sjukdomen avbröt både deltagarnas aktivitetsmönster, vardag och tid (34–37). Deltagare beskrev att det enda som var säkert var ovisshet (35,36). Sjukdomen kunde innebära negativa upplevelser såsom ökad sårbarhet, förlorat hopp, hot mot livskvaliteten och där den egna viljan inte längre kunde styra över livet (34,35,37). Sammantaget kan det tydas som brist på inre kontroll över situationen. Ett yttre kontroll-lokus kan innebära en negativ transitionsupplevelse medans ett inre kontroll-lokus kan förenas med en positiv upplevelse (2,15,16,20,21). I vissa fall är det möjligt att uttyda att förlusten av kontroll kunde övergå i en förtrogenhet med detta, eftersom ett

försämrat tillstånd kunde bli en vana och ge kunskap om att leva i osäkerhet (35). Dock påvisar Von Posta & Wagman`s (11) studieresultat att palliativa patienter önskar att behålla kontroll över situationen och livet i stort, även nära döden (11). Kontroll och individens möjlighet att göra aktivitetsval relaterar till begreppet empowerment (1). Genom att arbeta personcentrerat kan arbetsterapeuter involvera och möjliggöra för patienten att utöva kontroll, göra egna val och ta beslut i livet. Arbetsterapeutiskt arbete kan också innebära att reducera de barriärer som är i vägen för patientens upplevda kontroll, så att förhållandena för att göra egna val fungerar så bra som möjligt (1).

Miljön tycks ha påverkat och haft betydelse för deltagarnas självkänsla, då deltagare beskrev att de konstant omprövade hur de såg på sig själva och hur de passade in i miljöer (35). Under det palliativa skedets transition kunde också miljöerna för boende och aktivitet förändras - från hem, sjukhus och hospice. För deltagare som var hemmaboende kunde miljön begränsas till en specifik plats i hemmet. Begränsningen kunde upplevas som om att livet var förlorat (34) men för flera deltagare var det möjligt att fortsätta med stilla inomhusaktivitet (34–36). Utomhusaktiviteter övergavs ofta först (34,35) men det var dessa aktiviteter som ett flertal deltagare fortsatt värdesatte eller efterlängtrade (35,36). Deltagare som befann sig i institutionella miljöer för vård (36,37) påverkades stort av en försämring i funktionell förmåga och det är därmed oklart hur endast miljön i sig påverkat transitionen. Deltagare uppgav dock att långa avstånd var ett hinder, både för att få besök samt för annan aktivitet (36). Miljön på hospice gav dock rum för lugn och ro och för fördjupande av sociala relationer, vilket också uppgavs vara som mest meningsfullt under denna fas (37). Sammantaget kan resultatet tolkas som att tillgänglighet till miljöer såsom utomhusaktivitet och rogivande rum för besök kan vara särskilt värdefullt för patienter under det palliativa skedets aktivitetstransition.

Deltagare önskade att bibehålla aktiviteter som tidigare var en del av livet och av vikt för att bevara och uttrycka sin identitet (34–36). Resultatet bekräftade att om ett fåtal aktiviteter kunde bibehållas kunde detta bevara en god självkänsla och framtidstro (34). Vardagliga aktiviteter och rutiner uppgavs också ge kontinuitet och sammanhållning i livet (35–37). Tidigare studier (2,15–20,22,24) bekräftar att aktivitetsdeltagande och kontinuitet är stödjande faktorer under en transitionsprocess.

Innebörden kring meningsfullhet i aktiviteter kunde också förändras, vilket även bekräftas av andra studier (2,15,16,18,20,24,25). Aktiviteter kunde bli ett medel för att visa självet och andra på stadium i sjukdomsförloppet (34–36). Rutiner som tidigare varit tagna för givna fick större innebörd för livskvaliteten (34). I stort visade dock resultatet på att gemenskap gav deltagarna betydande meningsfullhet (34–37). På hospice prioriterades andra aktiviteter bort eftersom tillhörighet upplevdes som mer meningsfullt (37). Social kontakt gav deltagarna kontakt till livet, glädje, lugn, omsorg, livskvalitet och möjlighet att få dela tankar samt fick dagarna att gå (35–37). Tidigare arbetsterapeutisk litteratur beskriver att socialt stöd underlättar transitioner (2,15–20,22,24). Förslagsvis bör arbetsterapeuter verka för att tillhörighet och gemenskap möjliggörs under ett palliativt skede. Deltagare uttryckte också önskan om att få dela erfarenheter med andra i samma situation (35,36). Det var dock oklart i vilken utsträckning detta möjliggjordes, även då ineliggande patienter hade svårt att ta sig till dagrummet (36). Kanske kan arbetsterapeuter verka för att stödgrupper upprättas för patienter under ett tidigt stadium av terminal sjukdom? Det skulle också kunna verka som en skyddande faktor för patienter vars sociala nätverk är bristfälligt.

## **Slutsats och kliniska implikationer**

Resultatet visade att aktivitetstransitioner under ett palliativt skede påverkas stort av en tidsdimension och av den fortskridande nedbrytningen av kroppen samt av att den egna viljan inte längre kunde styra över livet. Aktiviteter kunde bevara kontinuitet och identitet men också visa för självet vilket stadium av sjukdomsförloppet deltagaren befann sig i. Utomhusaktiviteter övergavs ofta först, dock var dessa aktiviteter fortsatt värdesatta eller efterlängtrade. Även gemenskap gav deltagarna betydande meningsfullhet och vissa uttryckte önskan om att dela erfarenheter med andra i samma situation.

Resultatet indikerar att den arbetsterapeutiska modellen ”*Transactional model*” är väl lämpad för palliativ vård, då modellen inkluderar en tidsdimension. Det är även av vikt att arbetsterapeuter stärker patienters självständighet och möjliggör för patienter att utöva kontroll och att göra egna val. Arbetsterapeuter behöver även möjliggöra tillgänglighet till miljöer för utomhusaktivitet samt gemenskap. Då socialt stöd är en underlättande faktor i transitioner kan det även finnas behov av att stödgrupper upprättas.

## Referenser

1. Townsend EA, Polatajko HJ, et.al. Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation : 9th Canadian occupational therapy guidelines. 2 ed. Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists; 2013.
2. Blair SEE. The Centrality of Occupation during Life Transitions. *Br J Occup Ther.* 2000;63(5):231–7.
3. Kelly G, McFarlane H. Culture or cult? The mythological nature of occupational therapy. *Occup Ther Int.* 2007;14(4):188–202.
4. Campbell J. *The hero with a thousand faces.* London: Paladin; 1988.
5. Bye RA. When Clients are Dying: Occupational Therapists' Perspectives. *Occup Ther J Res.* 1998;18(1):3–24.
6. Svenska palliativregistret. Årsrapport för Svenska palliativregistret 2020. Region Kalmar Län; 2021.
7. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. [citerad 29 mars 2022]. Tillgänglig vid: [https://socialstyrelsen.se/\\_api/publication/huvuddokument/?artikelnummer=2013-6-4](https://socialstyrelsen.se/_api/publication/huvuddokument/?artikelnummer=2013-6-4)
8. World Health Organization. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2011.
9. Regionala Cancercentrum (RCC), Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Palliativ vård Nationellt vårdprogram Version: 3.0. Regionala Cancercentrum i Samverkan; 2021.
10. Utredningen en nationell cancerstrategi. En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) [Internet]. Stockholm: Fritze; [citerad 29 mars 2022]. Tillgänglig vid: <https://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>
11. Von Post H, Wagman P. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scand J Occup Ther.* 2019;26(1):1–8.
12. Hammill K, Bye R, Cook C. Workforce profile of Australian occupational therapists working with people who are terminally ill. *Aust Occup Ther J.* 2017;64(1):58–67.
13. Essential Yeh HH, McColl MA. A model for occupation-based palliative care. *Occup Ther Health Care.* 2019;33(1):108–23.
14. Adams JD, Hayes J, Hopson B. *Transition: Understanding and managing personal change.* London: Martin Robertson.; 1976.
15. Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a Matrix in Life Transition Research. *Qual Health Res.* 2004;14(10):1396–417.
16. Crider C, Calder CR, Bunting KL, Forwell S. An Integrative Review of Occupational Science and Theoretical Literature Exploring Transition. *J Occup Sci.* 2015;22(3):304–19.

17. Heuchemer B, Josephsson S. Leaving homelessness and addiction: Narratives of an occupational transition. *Scand J Occup Ther.* januari 2006;13(3):160–9.
18. Wiseman L, Whiteford G. Understanding occupational transitions: A study of older rural men's retirement experiences. *J Occup Sci.* 2009;16(2):104–9.
19. Morley M. Moving from Student to New Practitioner: The Transitional Experience. *Br J Occup Ther.* 2006;69(5):231–3.
20. Jonsson H, Josephsson S, Kielhofner G. Narratives and experience in an occupational transition: A longitudinal study of the retirement process. *Am J Occup Ther.* 2001;55(4):424–32.
21. Jonsson H, Borell L, Sadlo G. Retirement: An occupational transition with consequences for temporality, balance and meaning of occupations. *J Occup Sci.* april 2000;7(1):29–37.
22. Cole MB, Macdonald KC. Retired occupational therapists' experiences in volunteer occupations. *Occup Ther Int.* mars 2011;18(1):18–31.
23. Hamilton A, de Jonge D. The impact of becoming a father on other roles: An ethnographic study. *J Occup Sci.* 01 april 2010;17(1):40–6.
24. McNulty MC, Crowe TK, Kroening C, VanLeit B, Good R. Time Use of Women with Children Living in an Emergency Homeless Shelter for Survivors of Domestic Violence. *OTJR Occup Particip Health.* 2009;29(4):183–90.
25. Vrkljan BH, Polgar JM. Linking Occupational Participation and Occupational Identity: An Exploratory Study of the Transition from Driving to Driving Cessation in Older Adulthood. *J Occup Sci.* 2007;14(1):30–9.
26. Henricson M (red. ). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
27. *Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. SBU:s handbok. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten.* 3 uppl. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2017.
28. Willman A. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2016.
29. Willman A, Stoltz P. *Metasyntes. I: Henricson, M (red) Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 399–410.
30. Friberg F red. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
31. *Statens beredskap för medicinsk utvärdering. Mall för kvalitetsgranskning av artiklar med kvalitativ forskningsmetodik [Internet].* 2020 [citerad 17 mars 2022]. Tillgänglig vid: <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/>
32. Graneheim Hällgren U, Lundman B. *Kvalitativ innehållsanalys. I: Höglund-Nielsen, B Granskär, M (red) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 219–34.

33. Danielson E. Kvalitativ innehållsanalys. I: Henricson, M (red) Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 285–99.
34. Maersk JL, Johannessen H, la Cour K. Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. *Scand J Occup Ther.* 02 januari 2019;26(1):9–18.
35. Morgan DD, Currow DC, Denehy L, Aranda SA. Living actively in the face of impending death: constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7(2):179–88.
36. Eriksson L, Öster I, Lindberg M. The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliat Support Care.* 2016;14(5):541–52.
37. Bulk LY, Kimel G, King N, Nimmon L. Understanding Experiences in Hospice: Exploring Temporal, Occupational, and Relational Dimensions Using Pictor Technique. *Qual Health Res.* 2020;30(12):1965–77.
38. Fisher AG. *Powerful practice: a model for authentic occupational therapy.* Fort Collins, Colorado: CIOTS, Center for Innovative OT Solutions; 2019.

# Bilagor

## Bilaga 1 - Redovisning över databassökning

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar
PubMED	2022-04-19	((("terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ("terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*")) AND (occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*")) AND ("occupational therap*")	61
CINAHL	2022-04-19	( "terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ( "terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*" ) AND ( occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*" ) AND "occupational therap*"	5
Scopus	2022-04-19	( ALL ( "terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ALL ( "terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*" ) AND TITLE-ABS-KEY ( occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*" ) AND ALL ( "occupational therap*" ) )	175
Web of Science	2022-04-19	ALL=("terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ALL=("terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*" ) AND ALL=(occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*") AND ALL=( "occupational therap*")	18
PsychInfo	2022-04-19	("terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ("terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*") AND (occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*") AND ("occupational therap*")	24
OTseeker	2022-14-19	("terminal care*" OR "palliative care*" OR "hospice care*" OR "end of life care*" OR "end-of-life care*" OR "palliative treatment*" OR "palliative therap*" OR hospice* OR "palliative supportive care*") AND ("terminally ill*" OR "terminally ill patient*" OR "terminally ill client*" OR "hospice patient*" OR "hospice client*" OR "palliative patient*" OR "palliative client*" OR "terminal illness*" OR "terminal disease*" OR "terminal diagnos*" OR "life-limiting illness*" OR "terminal patient*") AND (occupation OR activities OR doing* OR "meaningful occupation*" OR "meaningful activit*")	2
<b>Totalt antal träffar:</b>			<b>285</b>



# Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2020-10-06

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_

Granskare: \_\_\_\_\_

## Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

### 1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien<sup>1</sup>

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

---

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

Kommentarer:

### 2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

---

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
------------------------------------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

---

Kommentarer:

### 3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

---

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

Kommentarer:

#### 4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

---

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-----------------------------------------------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

---

Kommentarer:

#### 5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

---

<b>Stödfrågor för bedömning av brister:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt? Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
------------------------------------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

---

Kommentarer:

### Bilaga 3 - Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar

<b>ARTIKEL</b>	Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer	Living actively in the face of impending death: constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life	The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital	Understanding Experiences in Hospice: Exploring Temporal, Occupational, and Relational Dimensions Using Pictor Technique
<b>SYFTE</b>				
Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	JA	JA	JA	JA
<b>URVAL</b>				
Hur gjordes urvalet?	Teoretiskt urval	Strategiskt urval	Strategiskt urval	Strategiskt urval
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	JA	JA	JA	JA
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	JA	JA	JA	OKLAR
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ
Kommentarer:	Teoretiskt urval som fortskred till 22 deltagare för att fånga variation	10 av 34 potentiella deltagare deltog I studien. Transparens genom urval via figur	8 deltagare med variation. Beskrivning kring bortfall	Diskuterar begränsad variation i urval pga. specifik miljö samt att deltagare som valde att vara med i studien möjligt värdesätter sociala interaktioner högre
<b>DATAINSAMLING</b>				
Vilka metoder användes för datainsamling?	Djupintervju – frågor och följdfrågor utvecklades utöver processen	Djupintervju, semistrukturerade frågor	Semistrukturerad intervju	Djupintervju inkl. Pictor technique

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ
Kommentarer:	Ytterligare intervjuer togs om intervjun avbröts eller om deltagarnas aktivitetsliv förändrades			Även Pictor-teknik eftersom det är lämpligt att använda med sköra patienter och inkluderar naturliga pauser och manar till reflektion
<b>DATAANALYS</b>				
Vilka metoder användes för analys?	Grounded theory – kodning och kategorier	Colaizzi's induktiva metod, tematisk analys	Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim and Lundman	Kodning, meningsbärande enheter, öppen och selektiv kodning
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	JA	JA	JA	JA
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	JA	JA	JA	JA
Validerades tolkningarna?	OKLART	JA	OKLART	OKLART
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ
Kommentarer:	Noggrant beskriven analys, reflexiv tolkning, memos	Reflexiva, hanterar förståelse genom journaler. Deltagare fick validera datan	Reflexiva i analysen	Reflexiva och hanterar förståelse genom journaler
<b>FORSKAREN</b>				
Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?	Department of Public Health, Department of Occupational Therapy	Discipline Occupational Therapy, School of Health Sciences, Discipline, Palliative and Supportive Services, Department of Oncology,	Occupational therapist with experience in palliative care  Department of Community Medicine and Rehabilitation, Occupational Therapy	The University of British Columbia, St. Paul's Hospital, University of Huddersfield

Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	NEJ	NEJ	NEJ	OKLART
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	OKLART	JA	OKLART	JA
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	JA	JA	JA	JA
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ
Kommentarer:	Lyfter väl etik och deltagarnas mående.	Hög transparens	Lyfter väl om etik, ej relation trots AT	Forskaren har spenderat tid på hospice för att lära känna deltagarna i förväg – kan ge rika beskrivningar men också risk för att deltagare vill tillfredsställa forskaren och inte är uppriktiga
<b>SAMMANVÄGD BEDÖMNING AV STUDIEKVALITET</b>	Obetydliga eller mindre brister	Obetydliga eller mindre brister	Obetydliga eller mindre brister	Obetydliga eller mindre brister
Kommentarer:	Relevant och tydligt syfte, välbeskriven metod, tydlig datainsamling, väl beskrivet och tydligt resultat som besvarar syftet, relevant etiskt resonemang, analysmättnad, motstridiga data lyftes	Relevant och tydligt syfte, välbeskriven metod, tydlig datainsamling, väl beskrivet och tydligt resultat som besvarar syftet, relevant etiskt resonemang, analysmättnad, motstridiga data lyftes	Relevant och tydligt syfte, välbeskriven metod, tydlig datainsamling, väl beskrivet och tydligt resultat som besvarar syftet, relevant etiskt resonemang, motstridiga data lyftes	Relevant och tydligt syfte, välbeskriven metod, tydlig datainsamling, väl beskrivet och tydligt resultat som besvarar syftet, relevant etiskt resonemang, motstridiga data lyftes

## Bilaga 4 - Översiktstabell över inkluderade artiklar

Titel, författare, år, land	Syfte	Studie-design	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer</p> <p>Larsen Maersk J. Johannessen, H. La Cour, K.</p> <p>2019</p> <p>Danmark</p>	<p>Att undersöka hur upplevelsen av självet formas av aktivitetsdeltagande hos personer med avancerad cancer som bor hemma</p>	<p>Grounded theory</p>	<p>22 deltagare med avancerad cancer, som är progressiv och antas vara obotlig. Samt får palliativ vård eller stöd i hemmet.</p> <p>Åldrar mellan 30 - 80 år.</p> <p>16 kvinnor. 6 män.</p>	<p>Aktivitetsdeltagande påverkar självuppfattningen. Aktiviteter fungerar som en markör för deltagarnas själv, som uttrycksmedel samt för att positionera självet under sjukdomsförloppet</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>
<p>Living actively in the face of impending death: constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life</p> <p>Morgan, D.D. Currow, D.C Denehy, L. Aranda, S.</p> <p>2017</p> <p>Australien</p>	<p>Att undersöka hur upplevelse och aktiviteter formas av funktionsnedsättning hos personer med avancerad cancer som bor hemma</p>	<p>Hermeneutisk fenomenologi</p>	<p>10 deltagare med avancerad cancer, som ännu inte är sängbundna, men högst sannolikt kommer att uppleva en rad funktionella svårigheter</p> <p>Åldrar mellan 51 - 95 år.</p> <p>3 kvinnor. 7 män</p>	<p>Nedsatt funktionsförmåga hindrade förmåga, men inte önskan, om att delta i aktiviteter. Även självuppfattningen påverkades. Försämringar hanterades genom aktivitetsanpassning.</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>
<p>The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital</p> <p>Eriksson, L. Öster, I. Lindberg, M.</p> <p>2016</p> <p>Sverige</p>	<p>Att beskriva aktiviteter och deras betydelse under sjukhusvistelse hos patienter inom palliativ vård</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>8 deltagare med varierande cancerdiagnoser.</p> <p>Alla deltagare hade bott hemma utan hemsjukvård före inläggning på sjukhus. Överlevnadstiden varierade från en till sex månader, förutom två deltagare som fortfarande levde efter ett år.</p>	<p>Aktiviteter var meningsfulla under sjukvårdsvistelsen under den sista tiden i livet. Miljö, tillgänglighet till aktiviteter, grad av självbestämmande påverkar möjligheten till egna aktivitetsval. Deltagarna upplevde rollförlust och</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>

			Åldrar mellan 53 - 75 år. 3 kvinnor. 5 män.	bristande kontroll samt delaktighet.	
Understanding Experiences in Hospice: Exploring Temporal, Occupational, and Relational Dimensions Using Pictor Technique  Bulk, L. Kimel, G. King, N. Nimmon, L.  2020  Canada	Att undersöka hur relationer, tid och aktivitet påverkar varandra samt hur de formar livskvaliteten på hospice	Jämförande process med öppen och selektiv kodning	9 deltagare som var ineliggande på hospice, med 3 månaders förväntad livslängd.  Samt 10 deltagare som patienterna identifierat som viktiga i sitt vårdnätverk makar (n = 3), vuxna barn (n = 3), syskon (n = 2), vänner (n = 2), personal (n = 1)	Patienter och signifikanta andra medverkar i komplexa menings- skapande förlopp. Aktivitets- prioriteringar och tidsupplevelsen förändras	Obetydliga eller mindre brister