



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Patienters upplevelse av självbestämmande - vid avancerad cancersjukdom under den tidiga fasen av palliativ vård

Annelie Dagobert & Rebecka Simonsson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Patienters upplevelse av självbestämmande - vid avancerad cancersjukdom i den tidiga fasen av palliativ vård
Titel engelsk:	Patients' experience of self-determination - in advanced cancer in the early phase of palliative care
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	självbestämmande, palliativ vård, avancerad cancersjukdom, personcentrerad vård.

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter med avancerad cancersjukdom har allt längre överlevnad till följd av utvecklade onkologiska behandlingsalternativ. Detta medför allt längre period som patienten lever med en livshotande diagnos och de biverkningar och existentiella behov som följer på behandling som inte syftar till att bota. Att som patient få vara delaktig i beslut angående sin vård och behandling ligger till grund för personcentrerad vård. Ett personcentrerat förhållningssätt kan bidra till att patientens behov av stöd och information kan tillgodoses på ett strukturerat och involverande sätt.

Syfte: Syftet med denna studie är att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande vid avancerad cancersjukdom under den tidiga fasen av palliativ vård.

Metod: En litteraturstudie baserad på Bettany-Saltikov och McSherry metod. Data samlades in från tre databaser, Cinahl, PubMed och PsycInfo, för åren 2017–2022. Analysen omfattade 14 artiklar.

Resultat: Patienter upplever självbestämmande som ett sätt att uppnå kontroll över sin situation. Det framkommer att olika sätt att uppnå kontroll används av patienter. Vissa vill själva ta sina beslut, andra med hjälp av närstående eller vårdpersonal medan vissa upplever att de inte har några val eller tas ifrån möjligheten att själva välja. Oavsett önskan om hur kontroll ska uppnås framkommer det att patienter är i behov av stöd under sin beslutsprocess och att de efterfrågar mer information från vården för att kunna ta välgrundade beslut.

Slutsats: För att ge stöd till patienter i deras självbestämmande behöver vårdpersonal arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Detta för att ta tillgodosse det varierande behov av stöd patienter uttrycker för att kunna ta beslut om sin vård och behandling. Vården behöver tillräcklig kompetens i form av specialistsjuksköterskor i onkologisk vård såväl som läkare insatta i personcentrerat förhållningssätt.

Nyckelord: självbestämmande, palliativ vård, avancerad cancersjukdom, personcentrerad vård.

Abstract

Background: Patients with advanced cancer have increasingly longer survival rates as a result of developed oncological treatment options. This entails an increasingly longer period that the patient lives with a life-threatening diagnosis and the side effects and existential needs that follow treatment that does not aim to cure. As a patient, being able to be involved in decisions regarding their care and treatment is the basis for person-centred care. A person-centred approach can contribute to the patient's need for support and information being met in a structured and involving way.

Aim: The purpose of this study is to describe patients' experience of self-determination in advanced cancer during the early phase of palliative care.

Method: A literature review based on Bettany-Saltikov and McSherry method. Data was collected from three databases, Cinahl, PubMed and PsycInfo, for the years 2017–2022. The analysis included 14 articles.

Results: Patients experience self-determination as a way to achieve control over their situation. It emerges that different ways of achieving control are used by patients. Some want to make their own decisions, others with the help of relatives or healthcare professionals, while some feel that they have no choices or that the opportunity to choose for themselves are taken away from them. Regardless of the desire for how control is to be achieved, it emerges that patients are in need of support during their decision-making process and that more information is requested from the healthcare provider in order to be able to make informed decisions.

Conclusion: To provide support to patients in their self-determination, healthcare professionals need to work from a person-centered approach. To meet the varying needs for support patients express in order to be able to make decisions about their care and treatment a person-centered approach is needed. The healthcare system then needs to have sufficient competence in the form of specialist nurses in oncological care as well as doctors familiar with person-centred approaches.

Key words: self-determination, palliative care, end of life care, advanced cancer, decision-making, person-centered-care.

Förord

Ett stort tack till Sofie Jakobsson för handledning och guidning genom denna magisteruppsats.

Annelie & Rebecka, Skövde och Göteborg, december 2022

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Cancersjukdom	1
Att leva med avancerad cancersjukdom	2
Palliativ vård.....	2
Den palliativa vårdens dimensioner.....	2
Övergången till palliativ vård	3
Den palliativa vårdens olika faser	4
Palliativ onkologisk behandling.....	5
Personcentrerat förhållningssätt inom palliativ vård	6
Patientens självbestämmande som del i personcentrerat förhållningssätt	6
Problemformulering	7
Syfte	8
Metod	8
Urval	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys	12
Etiska överväganden.....	13
Resultat.....	13
Strävan efter kontroll	14
Lämnat över kontrollen.....	14
Tagit kontrollen.....	14
Fråntagits kontrollen	14
Gemensam kontroll.....	15
Behov av stöd och trygghet.....	15
Ansvar för andra	16
Rädsla för att bli en börda.....	16
Andras känslor och förväntningar.....	16
Föräldraskap.....	17

Vilja att leva vidare.....	17
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
Slutsatser	22
Kliniska implikationer	22
Vidare forskning	22
Referenslista	23
Bilagor	31

Inledning

Många patienter drabbas av cancersjukdom och med dagens behandlingsalternativ lever allt fler med avancerad cancersjukdom under längre tid. Många gånger upplever patienten besvärande symtom såväl som psykiska påfrestningar under denna tid. Känslor som ovisshet och osäkerhet över framtiden upplevs av patienterna. Palliativ onkologisk behandling kan innebära risk för biverkningar och symtom som påverkar patientens vardag. Studier visar att en tidig initiering av palliativ vård kan bidra till bättre livskvalité och större involvering i beslutsfattande för patienter med avancerad cancersjukdom såväl som ekonomiska vinster för sjukvården och samhället.

Vi är två studenter på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning onkologisk vård som båda arbetar med onkologisk vård av patienter med cancersjukdom. Våra arbetsplatser är på ett stort respektive ett mindre sjukhus i Västra Götalandsregionen. Dagligen möter vi patienter med avancerad cancersjukdom som ej går att bota. Med denna litteraturstudie vill vi få en ökad kunskap om vad som främjar patientens självbestämmande i den tidiga fasen av palliativ vård. Vi som färdiga specialistsjuksköterskor har ett stort ansvar för att stötta patienten till att ta beslut om sin vård och kan med resultatet från denna litteraturöversikt utveckla vår förståelse för vad patienten behöver för att få stöd i denna process.

Bakgrund

Cancersjukdom

Årligen får ca 60,000 personer en cancerdiagnos i Sverige och 1 av 3 svenskar beräknas få en cancerdiagnos under sin livstid (Vården i siffror, 2021). Cancersjukdom anges som den tredje största orsaken till dödsfall enligt dödsorsaksregistret för 2021, 23 070 avled till följd av cancersjukdom (Socialstyrelsen, 2022). Cancer omfattar cirka 200 olika sjukdomar med ursprung ifrån stort sett vilket organ som helst i kroppen. Tidigt upptäckt av tumörer är avgörande för möjligheten att behandla och bota en cancersjukdom. Idag botas cirka 71% av alla patienter med cancersjukdom med moderna behandlingsformer såsom operation, strålbehandling och cytostatikabehandling (Socialstyrelsen, 2022).

Avancerad cancersjukdom innebär spridning till andra områden i kroppen än lokaliseringen av primärtumören. Dels kan cancersjukdomen avancera lokalt till närliggande vitala organ eller spridas via lymfsystem eller blodomlopp till delar av kroppen långt från primärtumören. Dock går avancerad cancersjukdom oftast ej att bota genom onkologisk behandling (Kim m.fl., 2016).

Tack vare forskning kan cytostatika- och strålbehandling i kombination med antikroppar och immunterapi bidra till längre överlevnad, till skillnad från tidigare behandlingsalternativ, trots en avancerad cancersjukdom (Yu m.fl., 2022). Förlängd överlevnad resulterar i att patienter lever längre med avancerad cancersjukdom och för flertalet uppkommer förr eller senare ett behov av palliativ vård och onkologisk behandling som syftar till att förlänga livet eller öka livskvaliteten (Neugut & Prigerson, 2017). Dock skiljer sig överlevnad i tid åt mellan olika cancersjukdomar. Generella siffror för cancersjukdom från cancerregistret visar på en relativ 5-årsöverlevnad på strax över 70% i Sverige. Diagnoser som bröstcancer och malignt melanom

innebär en relativ 5 årsöverlevnad på över 90% medan motsvarande siffra är 21% vid lungcancer (Vården i siffror, 2022).

Att leva med avancerad cancersjukdom

Att som människa leva med en obotlig cancersjukdom innebär en komplex tillvaro som medför förändringar såväl kroppsligen som känslomässigt, vardagligt och existentiellt (Sand & Strang, 2019). Karlsson m.fl. (2014) och Jabloo m.fl. (2014) har undersökt hur patienter påverkas av att leva med obotlig cancer och vara i behov av palliativ vård och behandling. Kroppsliga förändringar bidrog till den existentiella ovissheten då patienterna inte längre kunde lita på sin kropps förmågor och begränsningar. För att skapa visshet i den nya kroppen fick patienterna då lära känna sin kropp på nytt. Dels genom att söka information om vad sjukdomen i sig gjorde med kroppen, dels hur olika behandlingar fungerade. Det var viktigt för patienterna att upprätthålla funktioner och rutiner i vardagslivet i så stor utsträckning som möjligt. Genom att få dela sina erfarenheter med andra så kändes det lättare att hantera den förändrade kroppen (Karlsson m.fl., 2014; Jabloo m.fl., 2017). Livskvalitén påverkades av att inte kunna delta i sociala sammanhang längre då mycket tid gick till sjukvårdsbesök och besvärande symtom enligt Loughran m.fl. (2019). Många patienter var beroende av andra för att kunna ta sig någonstans och upplevde sig låsta till sitt eget hem. Loughran m.fl. (2019) påtalar att behoven av rehabilitering hos patienter med avancerad cancersjukdom i palliativt skede är stora men inte så prioriterade. Patienterna upplevde att de inte visste vilken hjälp som fanns att tillgå eller vart de skulle vända sig med sina frågor.

I samspelet med sjukvården upplevde patienter en skev maktfördelning och de kände ett stort behov av självbestämmande och integritet i dessa situationer enligt Karlsson m.fl. (2014). Att kämpa med en osäker framtid beskrevs som en annan aspekt av existentiell ovisshet. För att hantera ovissheten lärde de sig att leva i nuet, det som sköts på framtiden kanske de aldrig skulle få uppleva. Trots det ville de vara delaktig i att planera för framtiden. Patienterna som intervjuades uttryckte att de genom den existentiella ovisshet som de upplevde när framtiden blev osäker genomgick en personlig utveckling. Deras liv förändrades när döden blev ett faktum och de utvecklade en självinsikt angående det kommande slutet (Karlsson m.fl., 2014).

Vidare har Buiting m.fl. (2019) intervjuat patienter som levt med avancerad cancersjukdom under lång tid och genomgått tidig palliativ onkologisk behandling som del av sjukdomsförloppet. Patienter upplevde att livet präglades av optimistisk förväntan på en positiv framtid, hopp om att palliativ onkologisk behandling skulle hålla sjukdomen i schack och förlänga livet. I motsats till hopp upplevdes rädsla, att sjukdomen inte ska svara på behandling, att den ska återkomma och på nytt ta fart. Det ledde till oro, att ofta vilja göra extra kroppsliga kontroller och svårigheter att göra framtidsplaner. Sist nämner de osäkerhet, vilket innefattar att hitta mening i det som händer. Patienter förklarar att livet med avancerad cancersjukdom går att likna vid en ständig balansgång. Genom att acceptera sin cancersjukdom blev det lättare för patienterna att balansera mellan optimism, hopp, rädsla och osäkerhet.

Palliativ vård

Den palliativa vårdens dimensioner

Socialstyrelsens definition av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013) går i linje med WHO:s definition och de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Hörnstenarna innefattar symtomlindring,

multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). WHO beskriver palliativ vård som ett tillvägagångssätt där målet är att förebygga och lindra lidande hos patienter. På liknande sätt påtalar även WHO vikten av teamarbete i sin definition av palliativ vård, samarbete krävs för att kunna ge patienten bästa möjliga vård (WHO, 2020).

Den palliativa vården som grundar sig i de fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensionerna i livet kan bidra till att personen i behov av vård ses som en helhet i planeringen av vården. Alla fyra dimensioner behöver tas i beaktande för att skapa förutsättningar för en bra vård för såväl patient som anhöriga (Sand & Strang, 2019). Harden m.fl. (2017) beskriver begreppet palliativ vård likt personcentrerad vård som utöver patienten även riktar sig till familj och närstående. Ett palliativt förhållningssätt bör ta sin början när patienten diagnostiseras med avancerad sjukdom och borde vara en stor del i vården även under onkologisk behandling som syftar till att förlänga patientens liv. Harden m.fl. (2017) anser även att alla patienter med avancerad cancersjukdom drar nytta av ett tidigt införande av palliativ vård då fokus ligger på patientens livskvalité. Det är även av stor vikt att ha ett multidisciplinärt arbete kring patienten för att kunna uppnå en god palliativ vård där patienten bör ses som en självklar del i teamet. Den palliativa vårdens primära fokus beskrivs som symtomlindring och smärtlindring, samt att ge patienten stöd utifrån känslomässiga och existentiella behov (Hallman & Newton, 2019; Sand & Strang, 2019). I Sverige finns det i olika former, beroende på vart i landet patienten bor, möjlighet till att konsultera palliativ specialistkunskap från olika professioner som läkare och sjuksköterska med specialistutbildning inom palliativ vård. Ibland kan även dietist, kurator och andra relevanta professioner ingå Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan, 2021.

Collins m.fl. (2018) menar att den palliativa vården har många olika positiva effekter hos patienten men även hos sjukvården i stort. Patienten kan uppleva förbättrad livskvalité och hjälp med sina symtom och besvär som sjukdomen eller behandlingen orsakar. Initiering av palliativ vård tidigt för patienter med avancerad cancersjukdom kan vara kostnadseffektivt för sjukvården och samhället (Seow m.fl., 2022). Införande av palliativ vård kan enligt Collins m.fl. (2018) också vara gynnsamt för sjukvårdens belastning då patienter ibland under den palliativa regimen vårdas mer i hemmet och kan därav undvika att behöva söka vård på sjukhus. Det kan i sin tur resultera i större trygghet för patienterna då de kan vårdas i sin hemmiljö.

Övergången till palliativ vård

Som tidigare nämnt tar den palliativ vården sin början när sjukdomen inte längre ses som botbar (Harden m.fl., 2017). Dock kan onkologisk behandling samtidigt som palliativ vård vara ett fortsatt alternativ för att lindra symtom, öka patientens livskvalitet samt eventuellt förlänga livet (Haun m.fl., 2017; Kelley & Morrison, 2015). När vården byter riktning och övergår till palliativ vård behöver ett samtal hållas mellan patient och vårdpersonal (RCC i samverkan, 2021). Samtalet ska utgå från patienten och dennes önskemål och känslor kring situationen, samtalet ska även anpassas till den kognitiva nivå där patienten befinner sig. Hänsyn ska tas till patientens delaktighet i vården samt dennes kulturella bakgrund. Det kan behövas flera samtal, detta för att patienten kan ha behov av upprepad information kring den palliativa vården och det faktum att cancersjukdomen inte är botbar. Det är därför viktigt med en fungerande relation och kommunikation mellan vårdpersonal och patient (RCC i samverkan, 2021).

Internationellt förespråkas liknande samtal vid övergången till palliativ vård. I flera studier beskrivs inte övergången utifrån ett enskilt samtal utan beskrivs tydligare som en pågående process där samtal fortgår under hela sjukdomstiden. Ett begrepp som återkommer i internationella studier är end-of-life (EOL). EOL beskrivs tillsammans med begrepp som kommunikation och diskussion som handlar om cancerdiagnosen och dess prognos. Flera studier beskriver komplexiteten i EOL-diskussionen där patienten och vårdpersonal samtalar om patientens prognos, palliativa behov samt patientens tankar och känslor kring situationen i stort. EOL-diskussionen beskrivs som mer än ett samtal där flera faktorer ska ingå. Dessa faktorer beskrivs som respekt, erkännande av patientens egna känslor och ett eget beslutsfattande från patienten (Gonella et al, 2021). Flera studier påtalar vikten av patientens delaktighet i samtalen kring vårdens inriktning och planering (Gonella et al, 2021; Kitta m.fl., 2021; Sinuff m.fl., 2015).

Ett annat begrepp som förekommer vad gäller övergången till palliativ vård är begreppet advanced-care-planning (ACP). Även i ACP beskrivs en process där vård i livets slut diskuteras med patienten. Processen är enligt studier till hjälp för att tillgodose patientens vilja och behov i den palliativa processen. ACP används för att patient, vårdgivare och närstående ska kunna göra upp en vårdplan i samråd med varandra (Cruz-Carreras m.fl., 2018; Goswami m.fl., 2020). ACP innehåller en planering utifrån patientens individuella behov och önskemål om sin vård där även anhörigas tankar och känslor tas i aktning. Planeringen görs i samråd med patienten vad gäller behandlingsplan samt i vissa fall diskussion om återupplivningsbeslut (Goswami m.fl., 2020).

Den palliativa vårdens olika faser

Palliativ vård beskrivs ofta utifrån olika faser som patienten befinner sig i löpande under den individuella sjukdomsprocessen. Definitionen av palliativ vård är vård i livets slut, dock är den tiden svår att beräkna. Det kan handla om allt från några timmar till flera månader eller år. Tiden är svår att fastställa beroende på den aktuella diagnosen och patientens allmäntillstånd (RCC i samverkan, 2021). All vård som sker i livets slutskede bedöms som palliativ vård, dock kan inte all palliativ vård betraktas som vård i livets slutskede (Wantonoro m.fl., 2022).

Som tidigare nämnts bör den tidiga fasen av palliativ vård inledas med ett samtal där ansvarig läkare informerar patient och närstående om att cancersjukdomen inte går att bota (RCC i samverkan, 2021). Den palliativa vården ses enligt Wantonoro m.fl. (2022) som en process i konstant förändring över tid. Patienter kan över tid genomgå olika stadier i sin cancersjukdom och få nya behov som behöver tillgodoses. Även närståendes behov kan förändras över tid, i linje med patientens sjukdomsprocess. Därför anser Wantonoro m.fl. (2022) att vårdgivare bör vara medvetna om den palliativa vårdens ständiga förändringar, för att kunna följa med i patientens aktuella behov. Återigen visar forskning på vikten av multiprofessionellt arbete i team som involverar patienten i diskussionen kring prognos, vårdplanering samt utvärdering och kontroll av symtom används för att skapa en så bra tillvaro för patienten som möjlig (Wantonoro m.fl., 2022).

Fliedner m.fl. (2019) påvisar att flertalet av patienter med avancerad cancersjukdom kopplade palliativ vård till den sena delen av sjukdomen, livets slutskede. Patienter kom fram till att en tidigare diskussion om palliativ vård samt vetskapen att den även riktar sig till närstående skapade förutsättningar att själva kunna påverka och delta i beslut gällande sin egen vård fram till den sena fasen, livets slutskede. Merparten av patienterna upplevde att de fick en mer

realistisk bild av framtiden samt bättre förutsättningar att planera för framtiden genom tidig start av palliativ vård. Som tidigare nämnt visar forskning på att tidig initiering av palliativ vård gav patienterna större möjligheter att påverka och medverka i planeringen av sin vård fram till livets slutskede bättre (Fliedner m.fl., 2019; Harden m.fl., 2017; Wantonoro m.fl., 2022).

För att ge patient och närstående möjlighet att förbereda sig på att livet går mot sitt slut är det viktigt att försöka identifiera när tiden för detta närmar sig. Då patienter och närstående är införstådda med att livet går mot sitt slut kan det ge dem större möjligheter att planera och ta vara på den tid som är kvar. Flertalet samtal om vilken riktning sjukdomsprocessen tar underlättar för patient och närstående att fatta beslut om hur de vill att vården ska fortlöpa (RCC i samverkan, 2021).

Den tidiga fasen sträcker sig fram till att sjukdomen ej längre går att bromsa med behandling och då inleds den sena palliativa fasen med fokus på symtomlindring (RCC i samverkan, 2021). Den sena fasen, livets slutskede, är ett tillstånd till följd av skada eller sjukdom där hälsa med stor säkerhet inte går att återställa genom behandling och en naturlig död är oundviklig utan konstgjorda livsförlängande åtgärder (Wantonoro m.fl., 2022). Fokus här är att lindra de symtom som uppstår när kroppen stänger ner för att dö (Haun m.fl., 2017). I det sena palliativa skedet är fokus att lindra symtom som dyspné, rosslingar, smärta, illamående, förvirring, ångest och oro. Det kan uppnås dels genom farmakologisk behandling, dels icke-farmakologiska i form av tex. miljöanpassning runt patient och anhöriga. En stor del i omvårdnaden i sent palliativt skede är att se till att patienten har det bekvämt och att även omhänderta anhöriga runt patienten (RCC i samverkan, 2021).

Palliativ onkologisk behandling

Patienter med avancerad cancersjukdom kan behandlas enligt ett palliativt förhållningssätt i många år. Därmed kan en avancerad cancersjukdom ibland klassas som en kronisk sjukdom då sjukdomen inte är botbar men inte hotar patientens liv i närtid (Peters m.fl., 2016). Patienter med avancerad cancersjukdom lider ofta av komplexa symtom i form av smärtor, andnöd, hosta, svullnad, sår, blödningar, neurologisk påverkan och minskad mobilitet (Kumar m.fl., 2019). För att minska och lindra besvären från dessa symtom används onkologisk behandling i form av cytostatika, strålbehandling samt andra läkemedel (Kumar m.fl., 2019). Det innebär enligt Neugut och Prigerson (2017) att en onkologisk behandling inte ges med målet att bota sjukdomen utan att försöka krympa tumörbördan eller minska tillväxten av tumören. Palliativ cytostatikabehandling ges med förhoppning om att öka patientens livslängd.

Cytostatikabehandling ges även i syfte att minska patientens symtom som ibland kan vara relaterade till cancersjukdom. Beslut om onkologisk behandling bör tas i samråd med patient och närstående i så stor utsträckning som det går (Kumar m.fl., 2019).

Strålbehandling i ett palliativt skede syftar till att lindra symtom som smärta från skelettmetastaser, krympa tumörbörda eller stilla blödningar. Kumar m.fl. (2019) och Kiedrowski och Szacht (2021) har visat på att strålbehandling har en god effekt hos merparten av patienterna med smärta, hjärnmetastaser eller blödningar. Behandlingen visades öka livskvalitén. Tilläggsbehandling i form av antikroppar och immunterapi har ytterligare visat sig kunna förlänga överlevnad och öka livskvalitet (Yu m.fl., 2022). Samtidigt påtalar Kumar m.fl. (2019) att strålbehandling kan ge andra symtom och biverkningar och det är därför av största vikt att väga fördelarna med strålbehandling mot nackdelarna för att uppnå så bra livskvalité som möjligt för patienten.

Patienter som erhåller onkologisk behandling i tidig palliativ fas har ofta en rad olika besvär och symtom som kan leda till, eller har lett till, sviktande kroppsfunktioner. Symtomen kan även vara kvarvarande efter tidigare given onkologisk behandling. Det kan i sin tur leda till att patienten upplever förlorad värdighet som människa. Värdigheten är sammanlänkad med andra känslor såsom hopp, respekt och existentiella tankar (RCC i samverkan, 2021).

Personcentrerat förhållningssätt inom palliativ vård

Vårdens uppgift inom den palliativa vården är att arbeta personcentrerat och syftar till att förstärka och lyfta patienten utifrån dennes unika förutsättningar (RCC i samverkan, 2021). Samtal och dokumentation har en central roll i förhållningssättet och ska underlätta för såväl patient som vården att skapa en individuell plan för hur vården ska utformas. Personcentrerat förhållningssätt har sin utgångspunkt i patientberättelsen. Patienten ska i partnerskap med vården ges möjlighet att öka sin förståelse för sin egen situation och vilka resurser denne besitter. Berättelsen ska sedan ligga till grund för att utforma vården i varje enskilds individs unika livssituation både fysiskt, psykiskt som socialt (Wallström & Ekström, 2018). Det är av stor vikt att vårdpersonal är medveten om de känslor som patienten kan uppleva för att kunna bemöta patienten på ett respektfullt sätt (Harstade m.fl., 2018).

Studier visar att patienter värdesätter den mellanmännsliga interaktionen som delgivande av sin berättelse kan ge förutsättningar för. Patienterna kände sig mer delaktiga och upplevde att de bättre kunde bemästra sin situation utifrån sina egna resurser. De tyckte även att det blev enklare att identifiera vilket stöd och hjälp de behövde. (Koinberg m.fl., 2018.; Wolf m.fl., 2017). Likväl redogör Gonella m.fl. (2021) för att uppnå personcentrerad vård behöver det finnas en tydlig och öppen dialog där patienten visas respekt för dennes önskemål och värderingar i livet. Det är speciellt viktigt när det gäller olika beslut som patienten behöver ta gällande sin framtida vård.

Patientens självbestämmande som del i personcentrerat förhållningssätt

Självbestämmande grundar sig i begreppet autonomi. Autonomi innebär att människan ses som en person med tankar, viljor och förmågor att fatta beslut för egen del utifrån en rationell synpunkt. Motsatsen till autonomi blir en vårdgivare som inte frågar patienten om dennes önskemål, viljor eller åsikter om vårdsituationen. Det är viktigt att se patienten som en autonom beslutsfattare (Xiao m.fl., 2021). Det motsatta begreppet kallas enligt Ternestedt m.fl. (2017) för paternalism.

Inom den personcentrerade palliativa vården beskriver Österlind och Heno (2021) begreppet självbestämmande som en av flera grundpelare. Det innebär att patienten bör ses som en autonom person med en förmåga att kunna fatta egna beslut. Dock har vården begränsningar för vad som patienten kan kräva eller önska. I sin artikel använder författarna ordet self-determination för att på engelska beskriva begreppet självbestämmande. De beskriver autonomi som en förutsättning för självbestämmande. Även patientens delaktighet i sin vård beskrivs som en stor del av begreppet självbestämmande. För att patienten ska ses som självbestämmande måste patienten kunna ta ett informerat beslut. Förutsättningarna för kunna ta ett informerat beslut är att patienten har erhållit tillräcklig information för att förstå situationen och inse vilka konsekvenser som kan komma av gällande beslut. (Österlind & Heno, 2021).

Precis som Österlind & Heno (2021) skriver Robbins m.fl (2018) om vikten av att hela samhället styrs om mot ett mer personcentrerat synsätt som även innefattar att individen har ett eget ansvar för sin egen hälsa gentemot samhället. Vidare skriver Robbins m.fl (2018) om självbestämmande och att samhället inte kan lämna över detta ansvar helt på individen utan måste stötta och informera individen för att kunna ta självständiga beslut. Dock behöver individen få valmöjlighet om hur i stor grad den vill vara delaktig i de beslut som fattas om dennes vård. Personen i fråga behöver ses som en expert på sin egen situation och vara den som kan bidra med insikt i vad ex. olika hälso- och sjukvårdsinsatser innebär för just dem.

Patientens delaktighet i sin vård är befäst i patientlagen som beskriver att vården i största möjliga mån ska genomföras i samråd med patienten. En ny paragraf i lagen som beskriver vikten av patientens medverkan genom egenvård utifrån patientens individuella önskemål och förutsättningar kommer träda i kraft (SFS 2014:821). Delaktighet i sin vård som patient beskrivs (Sandström m.fl., 2019; Xiao m.fl., 2021) som en stor del i den personcentrerade vården. När patienten är delaktig i sin vård samt beslut gällande sin vårdplan visar studier (Sandström m.fl., 2019; Xiao m.fl., 2021) på en ökad känsla av tillfredsställelse och livskvalité hos patienter. Dock finns det hinder vad gäller patientens delaktighet och medverkan i sin vård, det beskriver Ternstedt m.fl. (2017). För att kunna informera patienten om diagnos och rekommenderad vårdplan behöver tid och utrymme för samtalet skapas vilket kan ibland vara en utmaning. Ett annat hinder kan vara att vårdpersonal upplever det som svårt och jobbigt att ge besked som inte är positiva. Det är även svårt som vårdpersonal att informera patienten om förväntad överlevnad då det är omöjligt att förutse.

Wallström och Ekman (2018) å andra sidan påtalar att det är partnerskapet mellan patient och vårdpersonal som möjliggör patientens delaktighet i sin vård. Det är med partnerskapet som grund som kommunikationen sker mellan patient och vårdpersonal, där vårdpersonal får ta del av patientberättelsen. En annan viktig del i att bidra till patientens medverkan är att patienten får tillgång till och läser sin journal som denne har rätt till. Att som patient vara delaktig och ta beslut om sin vård ser Sharma m.fl. (2019) som en utmaning både för patient men likväl för vårdpersonal. Därför kan ett så kallat delat beslutsfattande vara ett bra verktyg att använda för att besluta om vidare behandling eller vårdinriktning. Det innebär att patienten och vårdpersonalen tillsammans beslutar om kommande vård i ett gemensamt samtal där patienten får uttrycka sina tankar, önskningar och känslor (Sharma m.fl., 2019).

Problemformulering

Patienter med avancerad cancersjukdom som övergår till palliativ vård i tidig fas är i stort behov av stöd i den nya livssituation de står inför. Om patienten är välinformerad och har insikt i prognos och behandlingsalternativ och vad de innebär kan patienten få möjlighet till välgrundade beslut och förbereda sig inför framtiden. Det framkommer även i studier att patienter upplever ett behov av att vara delaktig i beslut för att känna kontroll över sin situation. Genom att patienten är delaktig och kan påverka sin vård tidigt ökar möjligheten att påverka hela den palliativa processen. Det kan i förlängningen öka patientens livskvalité.

Vårdens uppgift enligt forskning är att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt och därmed göra patientberättelsen till en central del inom den onkologiska såväl som palliativa vården. Det finns hinder inom vården som kan försvåra möjligheten att göra patienten delaktig i

sin vård. Forskning nämner organisatoriska hinder som tidsbrist, kunskapsbrist och vårdpersonalens egna känslor kring situationen. Det finns studier inom området men lite som är fokuserat på patientens upplevelse av självbestämmande. Därför finns behov av att sammanfatta det forskningsmaterial som finns publicerat för att beskriva kunskapsläget inom området.

Syfte

Syftet med detta examensarbete är att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande vid avancerad cancersjukdom under den tidiga fasen av palliativ vård.

Metod

För att uppnå detta examensarbets syfte valdes litteraturstudie som metod för att skapa en översikt av forskningsområdet.

Litteraturstudier syftar till att skapa en bild av läget inom ett visst forskningsområde enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Genom att identifiera relevanta studier, bedöma deras kvalitet och slutligen sammanfatta deras resultat utifrån forskningsmetodik kan en systematisk litteraturöversikt ses som nära primärforskning. Denna studie kan sedan i sin tur användas för att utveckla den evidensbaserade vården. Vidare menar Bettany-Saltikov och McSherry (2016) att en systematisk litteraturöversikt behöver ha tydliga inklusions- och exklusionskriterier, även en tydlig sökstrategi och hur information har extraherats från ingående studiernas resultat. Urvalsprocessen ska vara tydligt beskriven och kvaliteten på utvalda studier ska säkerställas genom utvärdering.

Urval

Inklusions- och exklusionskriterier bör vara tydliga och stringenta. De ska även vara fastställda innan arbetet med den systematiska litteraturöversikten påbörjas (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

För att identifiera artiklar som speglar det senaste inom forskningsområdet söktes kvalitativa originalartiklar publicerade från och med 2017 och fram till att sökningen genomfördes. Artiklarna skulle vara på engelska och beröra patienter över 18 år och upplevelse av självbestämmande vid avancerad cancersjukdom i tidig palliativ fas. Tidig fas definierades utifrån att patienterna diagnostiserats med en avancerad cancersjukdom men ej befann sig i livets slutskede, sen palliativ fas. Dock inkluderades artiklar där patienter uttrycker tankar om den sena palliativa fasen.

Artiklar som fokuserade på sen fas (livets slutskede) i den palliativa vården likväl artiklar som enbart berörde barn, närståendes eller vårdpersonals upplevelser exkluderades. Artiklar med enbart kvantitativt innehåll exkluderades. Artiklar med mixed-method, där det kvalitativa resultatet tydligt gick att särskilja från det kvantitativa, valdes att inkluderas. Vidare exkluderades artiklar som berörde andra sjukdomar än avancerad cancersjukdom. Även artiklar som inte erhållit etiskt godkännande eller saknade tydliga etiska överväganden exkluderades. SBU:s granskningsmall användes för att kvalitetsbedöma utvalda artiklar, vilket ökar

reliabiliteten av inkluderade artiklar (SBU, 2022).

Datainsamling

Litteratursökning genomfördes i tre databaser som omfattar forskning inom ämnen relevanta för studiens syfte. Databaserna som användes var Cinahl, PubMed och PsycINFO.

Sökord som täckte in syftet togs fram genom att använda Cinahl headings, Mesh-termer samt genom att söka fram synonymer. Denna process skedde i samråd med biblioteket vid Göteborgs universitet. PEO togs fram för att säkerställa att sökning var stringent i förhållande till syftet, se tabell A.

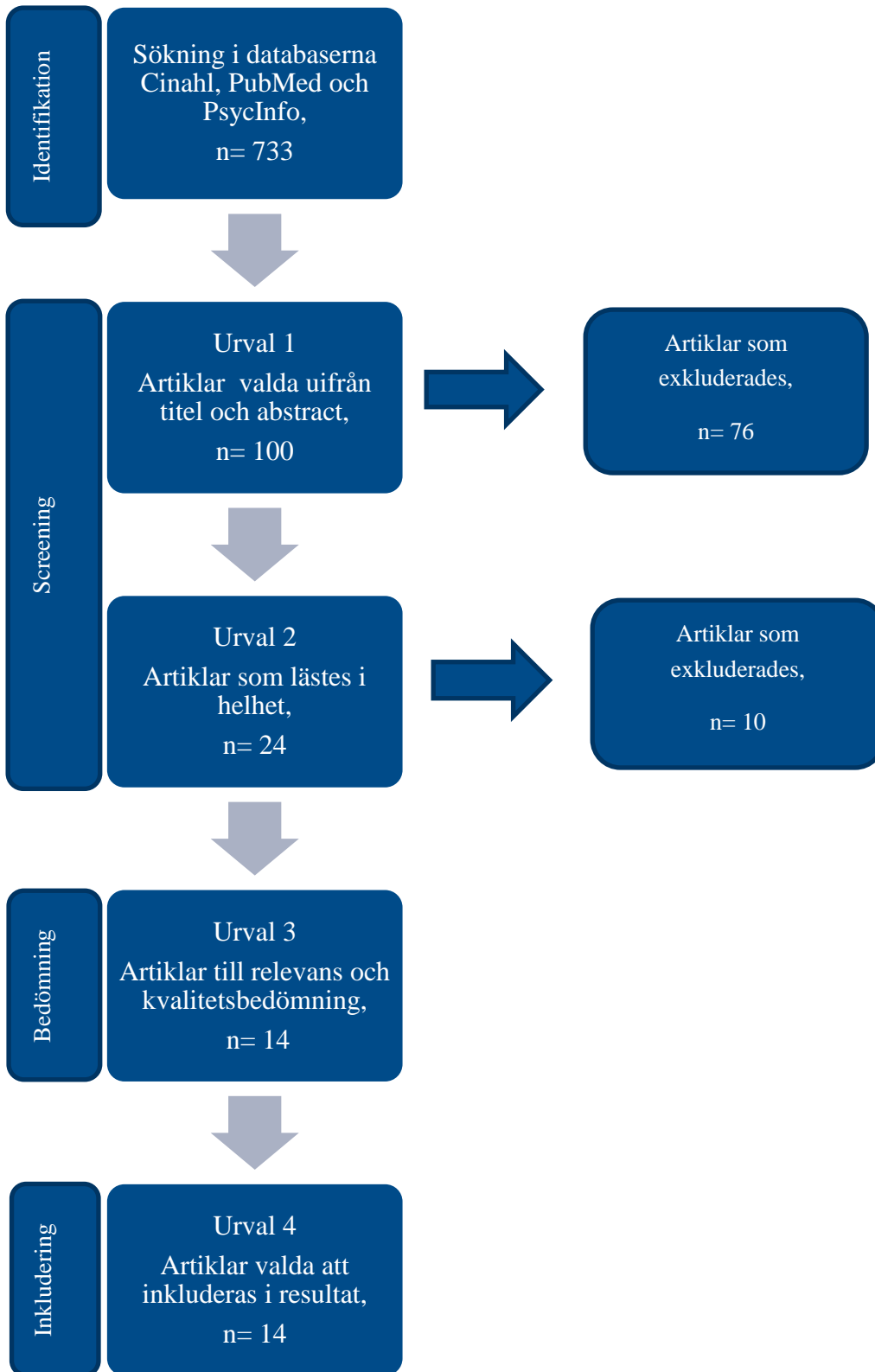
Population	Exposure	Outcome
Patienter med cancersjukdom	Självbestämmande i palliativ vård	Vad som främjar självbestämmande?
Ämnesord		
Cinahl		
cancer patients OR oncology patients OR patients with cancer	relational autonomy OR decision making OR self determination OR personal autonomy palliative care OR end of life care	experiences OR perceptions OR attitudes OR views
PubMed		
patient OR clients OR client cancer OR oncology	personal autonomy OR self determination palliative care	experiences OR perceptions OR attitudes OR views
PsycInfo		
cancer patient OR oncology patient	personal autonomy OR self determination OR decision making palliative care OR end of life care	experiences OR perceptions OR attitudes OR views

Tabell A. PEO

Sökningar i olika kombinationer med AND och OR genomfördes. Alternativa sökord hittades i relevanta artiklars keywords, där ibland förekom end-of-life-care ofta i samband med palliative care varav dess inkluderades i sökningar. Sökningar redovisas i bilaga 1 utifrån varje enskild databas.

Inledningsvis gjordes större övergripande sökningar i alla tre databaserna för att få grepp om omfattningen av den forskning som fanns. Vidare lades fler sökord till för att snäva ner antalet träffar till så få och relevanta som möjligt. Dubletter som förekom sållades bort. Slutligen sållades artiklar utifrån titel och abstrakt. Dessa steg genomfördes gemensamt. Relevanta artiklarnas resultat lästes sedan enskilt för att skapa en bild om de innehöll relevant fakta för syftet. Gemensamt exkluderades sedan artiklar som inte var relevanta för syftet i studien, se bilaga 2.

Totalt 14 kvarvarande artiklar efter dessa inledande steg granskades enligt SBU:s granskningsmall för studier med kvalitativ metodik för att säkerställa deras forskningskvalitet. Denna granskning utfördes först enskilt av författarna för att sedan jämföras innan beslut om kvalitetsnivå. Artiklarnas innehåll och kvalitet redovisas i bilaga 3. Efter granskning kunde samtliga 14 artiklar inkluderas i studiens resultat. Matris för extraherade rådata arbetades fram utifrån Bettany-Saltikov och McSherry (2016), se tabell B.



Figur 1: Prisma Flow som beskriver litteratursökning och urvalsprocessen.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes utifrån de nio steg som beskrivs av Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Inledningsvis läste båda författarna samtliga resultat flertalet gånger för att skapa sig en bild av helheten av varje enskild artikels resultat (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Genom att få en förståelse för upplevelserna som kom fram i resultaten försökte författarna se situationen från det perspektiv som patienten som beskrev sin upplevelse gjorde. Vidare färgkodade båda författarna de meningsenheter som beskrev patienters upplevelser för att sedan gemensamt gå igenom om de svarade mot syftet. De meningsenheter som bedömdes svara mot syftet sammanställdes utifrån varje enskild artikel i en tabell av extraherade rådata (se tabell B). I nästa steg utformades underteman som beskrev vad varje enskild textenhet handlade om. Dessa grupperades sedan under mer omfattande huvudteman utifrån likheter i innehåll och allt för lika underteman slogs samma. Efter att underteman och huvudteman fastställts lästes resultaten återigen enskilt av författarna för att säkerställa att all data inkluderats. Sammanställning av underteman och huvudteman till ett resultat gjordes sedan gemensamt av författarna.

Textenhet	Subtema	Tema
The women expressed a wish to make things easier for their doctors and said they focused on symptoms and treatment but left their feelings and inner thoughts out of the consultation.	Känsla av att vilja vara till lags	Andras förväntningar
“So I said. But you know I have to do this? Yes, answered my 10-year-old son, because if you don’t get your treatment you will die.”	Känsla av tvång, jag måste göra detta	Andras förväntningar
“No I have not ([discussed treatment with family members). They take it for granted that I will continue with anticancer therapy. What will happen if I don’t?”	Känsla av tvång, jag måste göra detta. Jag har inget annat val	Andras förväntningar
The patients expressed that they put their faith and hope to the expertise, the doctor. They did not want the responsibility themselves to decide what to do next. All the women said they trusted their doctors and wanted him or her to decide about treatment, as the doctor was the “expert.” They outlined they wanted the doctor to take care of their cancer, while they wished to focus on their everyday life themselves.	Lita på att läkaren/vården tar det bästa beslutet för mig. Släppa kontrollen. Överlämna beslutet	Överlämna beslutsfattande

Tabell.B Utdrag från analystabell för resultat. Artikel 1. Bergqvist, J., och Strang, P. (2019).

Etiska överväganden

Forskningsetik syftar till att bidra till vetenskaplig kvalitet, forskningen ska inte enbart stilla en nyfikenhet hos forskaren utan skapa mervärden för människan i stort (Cöster, 2014).

Enligt forskningsetisk lagstiftning i Sverige (SFS 2003:460) krävs det en etikprövning för forskningsprojekt innan dessa startas. Genom att ta hänsyn till de etiska aspekterna av forskning i relation till lagar, riktlinjer och principer som är satta kan det enligt Kjellström (2017) undvikas att människor tar skada, såras eller blir utnyttjade i samband med forskning. Enligt Helsingforsdeklarationen (2018) ska eventuell vinning i kunskap alltid vägas mot de i studiens ingående deltagarnas intressen. I denna studie förmodas den kunskap om patienters upplevelse av självbestämmande vid avancerad cancersjukdom under den tidiga fasen av palliativ vård skulle kunna leda till bättre förståelse och vidare diskussion.

Detta examensarbete som bygger på redan publicerade data behöver inte genomgå en sådan prövning innan start men etiska överväganden ska ändå formuleras för att påvisa medvetenhet om de etiska dilemman som finns med forskning där människor ingår. Ingående material i form av artiklar inom ämnet ska ha ett etiskt godkännande innan de påbörjats för att säkerställa att de är etiskt korrekt utförda.

Reid m.fl. (2018) har undersökt de forskningsetiska dilemman som finns med kvalitativ metodansats och kommer fram till att forskaren kan genom diskussion av tidigare erfarenheter och delgivande av dessa bidra till självinsikt och reflektion. Dessa reflektioner kan vara viktiga för mottagaren av forskningsresultatet att ta del av när denne ska värdera studien.

För att upprätthålla ett etiskt förhållningssätt genom detta examensarbete ämnar författarna vara öppna med hur arbetet gått till väga genom att beskriva forskningsprocessen och inte utelämna något ur den processen. För att redovisa processen på ett strukturerat sätt har författarna använt sig av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) stegvisa metodguide för systematisk litteraturoversikt för att säkerställa ett metodiskt tillvägagångssätt.

Resultat

Resultatet i denna litteraturoversikt baserades på 14 artiklar och efter kvalitetsgranskning och analys identifierades tre huvudteman; *Strävan efter kontroll*, *Ansvar för andra* och *Vilja att leva vidare*. Vidare förtydligades dessa huvudteman med hjälp av åtta underteman, se tabell C.

Strävan efter kontroll	Ansvar för andra	Vilja att leva vidare
Lämnat över kontrollen	Rädsla för att bli en börda	
Tagit kontrollen	Andras känslor och förväntningar	
Fråntagits kontrollen	Föräldraskap	
Gemensam kontroll		
Behov av stöd och trygghet		

Tabell C. Översikt huvudteman och underteman.

Strävan efter kontroll

Lämnat över kontrollen

En känsla av trygghet infann sig hos patienter då de tog beslutet att lämna över beslutsfattandet till sin läkare. I en studie framkom att en patient uttryckte en stark känsla av trygghet till sin behandlande läkare och litade till fullo på läkaren. Patienten kände sig trygg i att läkaren kände henne väl och tog välgrundade beslut om hennes vård med hennes bästa i åtanke. Patienten kände sig trygg i att lämna över sitt beslutsfattande till en läkare hon litade fullt ut på. Att lämna över beslutsfattandet till sin läkare skapade nöjdhet med vården (Pini m.fl., 2021; Chen m.fl., 2021). I en studie beskrev en patient att hon vid beslutsfattandet var väldigt sjuk och inte själv hade självförtroendet att fortsätta sin behandling. Då valde hon att lita på läkaren som gav henne rådet att ta emot mer behandling, detta för att läkaren försäkrade patienten om att allt skulle bli bra (Bergqvist & Strang, 2019; Tsuboi m.fl., 2020)

Patienter i en studie beslutade sig för att följa läkarens rekommendationer om fortsatt vård på grund av egen brist på kunskap och/eller för lite information för att kunna ta välgrundade beslut självständigt. De upplevde en känsla av minskad egen förståelse och kunskap kring situationen (Tsuboi m.fl., 2020). Patienter förlitade sig på läkarens kompetens gällande beslutsfattande om deras vård då de själva inte ville bära ansvaret att besluta kring vården. De benämner läkaren som expert inom området. Det framkom ett behov av att fokusera på egen livskvalité snarare än att fokusera på vilket beslut som bör tas om deras vård. Patienter uttryckte även en känsla av att inte vilja göra läkaren besviken när läkaren presenterar en ny behandlingsform, de litade på läkaren som de ansåg var experten. I samband med beslut kunde rädsla uppkomma exempelvis när det gällde beslut om kommande behandling, men rädslan mildrades när läkaren försäkrat dem om att det kommer gå bra och att kommande vårdplan ska fullföljas (Bergqvist & Strang, 2019).

Tagit kontrollen

Flera patienter upplevde en önskan om att själva få besluta om sin vård utan påtryckningar från andra. De beslut som de ville ta kontroll över var dels beslut om behandling bör fortsätta, eller avslutas eller andra beslut som berörde vården i livets slut. Dessa patienter kopplade sin beslutanderätt till värdighet och respekt, de ville få sina beslut respekterade, vad det än gällde (Pujol m.fl., 2018; Staats m.fl., 2020; Ugalde m.fl., 2018). Vårdplan om kommande vård där patientens önskan dokumenterades gav en känsla av makt över eget liv, det gjorde även patienter lugnare och tryggare kring sin egen situation. Dokumentationen i vårdplan innebar en lättnad över att deras önskningar och viljor kring framtiden blev kända för vården. Patienter kände att vårdplanen underlättade för närstående när svåra beslut behövde tas. De uttryckte även en glädje över att förskona vårdpersonalen från att ta svåra medicinska beslut. Patienter ville planera sin vård så långt det gick. En känsla av trygghet infann sig hos patienter när en plan hade lagts för vården, detta gällde beslut kring vidare behandling men även återupplivningsåtgärder (Ugalde m.fl., 2018).

Fråntagits kontrollen

En känsla av osäkerhet vad gäller beslutsfattande framkom. När patienter inte fick möjlighet att ta egna beslut om sin vård, besluten fattades åt dem. Patienter uttryckte även en känsla av uppgivenhet kring sin egen kontroll över situationen. En patient kände sig passiv i sin situation, på grund av att denne fått väldigt mycket hjälp och assistans kring sin vårdssituation under lång

tid (Staats m.fl., 2020). Patienter fick ibland ta egna beslut att avsäga sig återupplivningsåtgärder vid plötslig död, något som en patient kände sig negativt inställd till. En patient hade sett närstående skriva under liknande dokument och dessa följdes sedan inte vid den närståendes död. Patienten kände därför en minskad tillit och trygghet till vården med denna erfarenhet i bagaget (Ugalde m.fl., 2018).

Gemensam kontroll

Patienter föredrog att ta beslut i samråd med sin behandlande läkare, ett så kallat gemensamt beslutsfattande. Patienter beskrev det som en stor hjälp i sitt beslutsfattande att kunna ta hjälp av sin behandlande läkare vad gäller medicinska beslut om sin vård. De upplevde det som ett "teamwork". En del patienter upplevde det som att de tog egna beslut men med stöttning av sin läkare. Det gjorde att beslutet kändes grundat i läkares åsikter och medicinska kunskap (Chen m.fl., 2021).

Behov av stöd och trygghet

Behov av stöd och trygghet i processen att kunna fatta beslut uttrycktes av patienter i flera studier (Bergqvist & Strang, 2019; Brom m.fl., 2017; Chen m.fl., 2021; Foley m.fl., 2019; Gemmell m.fl., 2022; Hannon m.fl., 2017; Lin m.fl., 2019; Pujol m.fl., 2022; Tsuboi m.fl., 2020; Ugalde m.fl., 2018). Hur behovet av stöd och trygghet upplevdes varierade beroende på vilka situationer patienter stod inför. I valen gällande behandling eller ej upplevdes läkares kompetens som en trygghet. Patienter upplevde att de kände sig trygga med att läkaren hade tillräcklig kompetens att välja åt dom när det gällde behandling. Patienter upplevde ett förtroende för läkaren då denne var insatt i deras situation och var påläst inför besök och diskussioner kring deras vård och behandling.

Närstående spelade en stor roll för patienters upplevelse av stöd och trygghet i det vardagliga livet. Närstående sågs som en distraktion från sjukdomen och ett stöd i vardagen men patienter ville inte involvera dem i beslut kring behandling eller i diskussion om döden. Nära relationer upplevdes som viktiga för att ge ömsesidig tillgivenhet, kärlek, stöd och hänsyn, dessa relationer uttrycktes som en källa till att finna mening i den utsatta situation som en obotlig sjukdom innebar (Bergqvist & Strang, 2019).

Patienter uppskattade stödet från palliativt team i sitt beslutsfattande (Hannon m.fl., 2017). Teamet erbjöd en fristad att diskutera livets slut på ett öppet sätt som bidrog till att patienter fick möjlighet att fatta välinformerade beslut kring sin vård. Patienter upplevde en känsla av frigörelse när de fick möjlighet att normalisera döendeprocessen tillsammans med personalen i det palliativa teamet. Vissa använde teamet som bollplank när det kom till att ta beslut. Patienter upplevde även att teamet var till stor hjälp för att tolka information som gavs och att guida i vårdprocessen (Hannon m.fl., 2017).

Patienter i flera studier (Brom m.fl., 2017; Foley m.fl., 2019; Gemmell m.fl., 2022; Lin m.fl., 2019; Pujol m.fl., 2022; Staats m.fl., 2020; Tsuboi m.fl., 2020;) upplevde att de behövde mer information för att känna sig trygga i sitt beslutsfattande. Utan tillräcklig information om vilka alternativ som fanns upplevde patienter att de inte kände sig trygga i att fatta egna beslut och upplevde sig då inte involverade i planeringen av sin egen vård. Vissa patienter upplevde att de saknade tid för att ta in och förstå information som gavs för att sedan kunna fatta sina beslut.

Tid som kanske inte alltid fanns exempelvis då det var angeläget från vårdens sida att komma igång med behandling.

Ansvar för andra

Rädsla för att bli en börda

I en studie uttryckte patienter en tacksamhet kring att ha sina närstående nära under en svår tid i deras liv, de fick annat att tänka på än sin sjukdom. Dock ville de inte prata med sina närstående om de beslut som behövde tas kring fortsatt behandling (Bergqvist & Strang, 2019). Patienter kände en trygghet i att ta sina egna beslut vad gäller sin egen vård för att inte behöva lägga den bördan på sina närstående. De kände ett ansvar gentemot sina närstående att skona dem från att behöva ta svåra beslut kring behandlingsplan eller återupplivningsåtgärder (Ugalde m.fl., 2018).

Rädslan av att vara en börda för andra återkom i flera studier (Pujol m.fl., 2018; Tsuboi m.fl., 2020). Patienter uttryckte rädsla för att vara en börda för sina närstående vilket påverkade deras beslutsfattande om sin egen fortsatta vård. Beslut kunde innefatta att avsäga sig vård för att skona sina närstående och/eller att mottaga mer vård för att inte vara en börda för sina anhöriga. Rädslan berörde vuxna närstående men även relationen till patienters barn (Pujol m.fl., 2018; Tsuboi m.fl., 2020). Även familjens ekonomiska förutsättningar påverkade patienters beslutsfattande kring sin vård. Patienter ville inte belasta familjens ekonomi med kostsam livsuppehållande behandling som de i många fall upplevde inte bidrog till någon större skillnad i överlevnad utan förlängde lidande. Vissa beslut togs för att tillgodose familjens önskningar och behov. Att avsäga sig aktiv behandling gav även patienter en känsla av att bidra till samhället istället för att belasta, då de resurserna kunde användas till andra patienter (Lin m.fl., 2019).

Andras känslor och förväntningar

En känsla av att vilja vara andra till lags återkom i patienters berättelser. Olika närstående har ofta olika viljor och åsikter kring patientens behandling och vård, detta kan därmed bli något som patienten tar hänsyn till när det kommer till beslutsfattandet om sin egen vård. Även en känsla av tvång från sina barn återkom i studier. Patienters barn ville verkligen att deras föräldrar genomgick behandling för sin cancersjukdom, vilket ledde till att patienter känt sig tvingade att ta beslut de egentligen inte vill ta. Om läkaren föreslog en behandling så ville hen därmed patientens bästa. Därför såg patienten inget annat alternativ än att ta emot behandling för sin cancersjukdom (Bergqvist & Strang, 2019).

Patienter upplevde även att läkaren hade förväntningar på patienten kring vilka beslut som bör tas om den kommande vården. En patient blev ifrågasatt när patienten valde att skriva under papper för att inte bli återupplivad om döden plötsligt skulle inträda. Det kändes väldigt upprörande för patienten att bli ifrågasatt gällande ett sådant beslut (Ugalde m.fl., 2018). Likväl upplevde patienter att läkaren ibland försökte övertala dem till att genomgå behandling, trots att patienter uttryckte starkt hur dåligt de mätte av behandlingen. De upplevde en stark trötthet av behandlingen som tidigare getts, därmed fanns inte styrkan att orka stå upp för sig själv. Patienter tolkade detta beslut som ett beslut taget på uppmaning av läkaren och inte ett gemensamt beslut att fortsätta med mer behandling (Pujol m.fl., 2018).

Föräldraskap

Patienter med palliativ cancersjukdom som var föräldrar till minderåriga barn upplevde att deras föräldraskap vägledde dem i deras beslutsfattande (Check m.fl., 2017; Park m.fl., 2017). Enligt patienter fungerade deras barn som en motiverande faktor som hjälpte patienter att vilja finnas till så länge som möjligt. Flera patienter uttryckte att föräldraskapet var anledningen till att de tog emot mer cytostatikabehandling för sin cancersjukdom. Om patienten inte var förälder hade kanske beslutet varit ett annat. De kände en stor önskan om att få vara närvarande i sina barns liv så länge som möjligt. De ville maximera sin tid de hade kvar för att få spendera mer tid med sina barn. Upplevelsen av att det inte fanns några alternativ var genomgående, en deltagare uttryckte att behandling var hennes högsta prioritet. Om inte behandling gavs, vad fanns då kvar? Om de inte hade haft barn skulle de valt en palliativ inriktning utan behandling betydligt tidigare än de gjorde. Om deras barn hade varit äldre, så hade de inte valt att få en så pass aggressiv behandling. Några patienter valde dock att inte ta emot mer behandling för sin cancersjukdom då de ville vara i så gott fysiskt skick så länge som möjligt, detta för att kunna vara närvarande och välfungerande i sina barns liv. Oavsett om föräldern i fråga prioriterade livsförlängande åtgärder eller palliativa insatser så var fokuset för beslutsfattandet deras barns bästa (Check m.fl., 2017; Park m.fl., 2017).

Vilja att leva vidare

Patienter i flera studier (Brom m.fl., 2017; Chen m.fl., 2021; Foley m.fl., 2019; Gemmell m.fl., 2022; Staats m.fl., 2020; Ugalde m.fl., 2018) upplevde att de inte hade något annat val än att acceptera den onkologiska behandling som presenterades. Skulle de välja bort behandling så såg de det som att acceptera sin död och ge upp hoppet om att leva vidare. De ville inte ge upp hoppet om bot/lindring och såg inte det som ett val att avstå onkologisk behandling och enbart få symtomlindring. De upplevde en rädsla inför döden och vad tiden fram till döden kunde föra med sig. Likväl fanns det patienter som upplevde att palliativ vård är inget de kunde välja, är de döende och inte kan ta hand om sig själva så fanns inget annat alternativ. Samtidigt upplevde vissa patienter att de valde onkologisk behandling i rädsla för att ångra sig annars. Fortsatt saknade patienter information om det fanns andra alternativ att överväga för att inte behöva ge upp, de upplevde att de sällan fick vara del av diskussionen om de övriga möjligheter som fanns. Patienter upplevde osäkerhet om vad som väntade om de inte valde det behandlingsalternativ som presenterades. Ofta gavs ingen information om vad som hände om de tackade nej till behandling. Vidare upplevde patienter osäkerhet om vad behandlingen som gavs hade för biverkningar och förväntat resultat. Detta bidrog till att de ansåg det vara svårt att ta ett välgrundat beslut (Brom m.fl., 2017; Chen m.fl., 2021; Foley m.fl., 2019; Gemmell m.fl., 2022; Staats m.fl., 2020; Ugalde m.fl., 2018).

Diskussion

Metoddiskussion

Examensarbetet genomfördes som en litteraturstudie. Strukturen för en systematisk litteraturstudie följdes i stort men i vissa avseenden uppnåddes inte de krav som ställs på en systematisk litteraturoversikt. T.ex. när det gäller sammanställning av resultat så innefattar detta examensarbete ingen metasyntes av resultatet. Tidsbegränsningen som finns vid genomförandet av ett examensarbete på magisternivå påverkar också hur omfattande de

ingående stegen kan genomarbetas. Examensarbetet kunde även ha genomförts som en intervjustudie då syftet var att undersöka patienters upplevelse. Detta hade dock varit mer tidskrävande och svårare att motivera ur ett etiskt perspektiv då patienter i den valda kontexten för studien är i en utsatt situation. Dock bygger resultatet i denna litteraturoversikt på artiklar där patienter intervjuats och på så kan fler intervjuvar inkluderas än om egna intervjuer genomförts. En litteraturoversikt ger möjlighet till större dataunderlag än intervjuer. Fördelen med egna intervjuer hade kunnat vara möjligheten till följdfrågor och ytterligare fördjupning vilket inte går vid en litteraturoversikt.

Initialt valdes begreppet delaktighet istället för självbestämmande men begreppet delaktighet uppfattades för brett för att passa syftet. Ett första försök att snäva ner gjordes genom att söka diagnosspecifikt på patienter med prostatacancer då det är en patientgrupp som lever länge med avancerad cancersjukdom. Detta resulterade dock i alldeles för lite träffar. Beslut om att byta begrepp till självbestämmande utan specifik diagnos togs då av författarna efter diskussion med handledare. Vidare kan valen av sökord påverkat sökresultatet då de olika databaserna använde olika ord för självbestämmande. I flera fall fanns inget direkt motsvarande ord på engelska för självbestämmande utan ett så närliggande som möjligt fick användas. Självbestämmande enligt Mesh-termer motsvarades av personal autonomy och self-determination som användes vid sökning i PubMed. Cinahl headings rekommenderade relation autonomy som sökord men även self-determination, decision making och personal autonomy. PsycInfo rekommenderade self-determination men även autonomy. Skillnaden i begrepp mellan de databaser som användes vid sökning kan ha bidragit till att artiklar relevanta för syftet missades. Det som kan stärka sökordens relevans var att bibliotekarie vid Göteborgs Universitetsbibliotek tillfrågades vid framtagandet av sökord. Deras kompetens gällande sökning i vetenskapliga databaser är en styrka.

Den initiala sökning som gjordes resulterade i ett högt antal artiklar, se bilaga 1. Tre databaser relevanta för forskningsområdet användes för att ge en bredd till sökningen. Sökningen redigerades gällande årtal från 2012 till 2017 som startpunkt. Detta för att få ett mer lättarbetat antal artiklar samt att det gick att koncentrera resultatet till de senaste fem åren. Trots ett stort antal artiklar hittades få som svarade direkt på syftet. Av denna anledning valde författarna att inkludera artiklar med mixed-method men där det ändå gick att utläsa det kvalitativa resultatet separerat från det kvantitativa. Likväl inkluderades artiklar där fler än patienter intervjuats, ex närstående och vårdpersonal, men där svaren presenterades separat. Granskning enligt SBU:s granskningsmall genomfördes av båda författarna av alla artiklar vilket stärkte resultatets reliabilitet vad gäller kvalitet på artiklarna som inkluderades. Enligt Bettany- Saltikov och McSherry (2016) bidrar etiskt godkännande av studier till att stärka en studies reliabilitet och validitet. Alla inkluderade artiklar i denna litteraturstudie har etiskt godkännande.

Vid analysen av data framkom det svårighet att urskilja huvudteman/ underteman då upplevelser ofta går hand i hand och överlappar varandra till stor del. Detta bidrog till att snarlika upplevelser kunde förekomma under flera teman. Vidare upptäcktes att olika länder med olika sjukvårdssystem var representerade i resultatet, vilket speglar olika kulturers synsätt på självbestämmande och individen som autonom person. Det bidrar till att resultatet inte kan anses vara generaliserbart. Detta var dock inte bara en nackdel i analysen utan gav upphov till förståelse för hur kulturella skillnader bidrar till patienternas upplevelser. Även författarnas förförståelse kan ha påverkat hur analysen genomförts och vilka slutsatser som drogs, författarna diskuterade sinsemellan vilken förförståelse som de tog med sig innan studiens

genomförande. Priebe och Landström (2017) menar att om forskaren ska kunna bemöta en forskningsfråga med objektivitet, sakligt och opartiskt, behöver forskaren kunna bortse från sin förförståelse. Likväl kan tidigare erfarenheter bidra till en djupare förståelse för det patienter upplevde då författarna har mött patienter i liknande situationer i sitt kliniska arbete som sjuksköterskor inom onkologisk vård.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur patienter upplever självbestämmande vid avancerad cancersjukdom i den tidiga fasen av palliativ vård. Genom de huvud- och underteman som framkommer tidigare i studien tydliggörs dessa upplevelser. De tre huvudteman som framkom var; *Strävan efter kontroll*, *Ansvar för andra* och *Vilja att leva vidare*.

Resultatet visar på att patienters upplevelse av självbestämmande påverkas av flera faktorer som behov av kontroll, insikt i diagnos och prognos, fas i sjukdomen, livssituation, kulturellt sammanhang och socialt nätverk. Upplevelserna är inte fristående utan flyter in i varandra men med lite olika infallsvinklar. Detta resultat styrker att ett personcentrerat förhållningssätt kan främja patientens självbestämmande då det eftersträvas att planering av vården skall ske fortlöpande och i samråd mellan med patient och närstående. Vårdpersonal kan då fånga upp skiftande behov hos patienten allt eftersom. För att kunna hjälpa patienten på bästa sätt att navigera fram till det beslut som blir bäst för denne själv så behövs dessa faktorer tas i beaktande i planering av vården av patienter med avancerad cancersjukdom (Österlind & Heno, 2021).

I denna studies resultat framkom det att patienters upplevelse av självbestämmande ofta uttrycktes som en strävan efter kontroll. I strävan efter kontroll upplevde patienter att de på olika sätt kunde uppnå detta. Vissa valde att överlämna kontrollen till sjukvårdspersonal då de kände sig mest trygga med att de med sin kompetens tog de bästa besluten. Andra uttryckte en önskan om att själv få fatta sina beslut utan inblandning av andra. Upplevelse av att ha frångått möjlighet till kontroll över beslut framkom också, i dessa fall upplevde patienter att beslut togs över deras huvuden. Det fanns även de patienter som upplevde kontroll i ett gemensamt beslutsfattande där de i samråd med vårdpersonal diskuterade de olika alternativen och vad som var det bästa beslutet för just de. Rodriguez-Prat m.fl. (2022) visar i sin studie att patienter med avancerad cancersjukdom upplevde en rad av förluster där patienter valde att lägga fokus på det de kunde kontrollera. Vad som upplevdes som kontrollerbart kom därför att förändras över tid beroende på i vilken situation patienten befann sig både i sjukdomsförloppet och socialt, mentalt och emotionellt (Rodriguez-Prat m.fl., 2022).

Patienter upplevde en känsla av trygghet och glädje i att själva få ta kontrollen över sina beslut, framför allt när det gällde beslut om återupplivningsåtgärder. De kände sig glada över att ha skonat vårdpersonalen från att behöva ta dessa svåra beslut när den dagen väl kom. Betydelsen av att planera sin egen vård framkom i flera studier. Det belyser tydligt vikten av att vårdpersonal gemensamt med patienten bör utforma en personlig vårdplan, eller *advanced care planning* som tidigare nämnt i bakgrunden. Att som patient få uttrycka sina tankar, känslor och behov till vårdpersonal som tar dessa faktorer i beaktning är av stor betydelse för patientens framtida vård (Cruz-Carreras m.fl., 2018; Goswami m.fl., 2020).

Resultatet visar även på olika upplevelser vad gäller stöd från vårdens sida. Vissa patienter lyfte stödet från vården som en stor hjälp vad gällde deras beslutsfattande om sin kommande

vård. De upplevde stödet från palliativt team, sjuksköterskor och läkare som en trygghet där de fick möjlighet att ställa frågor i lugn och ro. Det ledde i sin tur till att patienter upplevde besluten som togs om sin kommande vård som informerade och välgrundade. Å andra sidan kände flertalet patienter sig inte trygga med informationen som gavs från vårdens sida, de kände sig inte tillräckligt informerade kring sin situation för att kunna ta informerade beslut om sin vård, vilket ledde till en känsla av otrygghet när besluten sedan fattades. De kände sig osäkra på om det var rätt beslut. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten så långt som möjligt vara delaktig i utformandet av sin egen hälso-och sjukvård. Det innebär att beslut som behöver fattas vad gäller patientens kommande vård bör tas i samråd med patienten, vilket en del patienter i studier inte kände ha uppfyllts.

Patienten har en laglig rättighet till autonomi (SFS 2014:821). Patientens rätt till eget beslutsfattande kan främjas genom att vårdpersonal skapar en personlig vårdplan tillsammans med patienten, där patientens tankar, känslor och önskningar om sin egen vård tas i beaktning (Goswami m.fl., 2020). Begreppet "*shared decision-making*" förekommer i flera studier, det beskrivs som ett verktyg när patienter ska ta viktiga beslut om sin egen vård i samråd med behandlande läkare och sjuksköterska, ett så kallat gemensamt beslutsfattande (Covvey m.fl., 2019; Henselman m.fl., 2019; Sharma m.fl., 2019; Tariman m.fl., 2016). Ett gemensamt beslutsfattande kan därmed hjälpa patienten att bli medveten om sin egen beslutanderätt kring sin egen vård. Det förutsätter dock att patienten har fått tillräcklig med information som just denna patient behöver för att tillsammans med vårdpersonal kunna besluta om ex. utökad cellgiftsbehandling (Henselman m.fl., 2019).

Som tidigare nämnt i bakgrunden finns det enligt Sharma m.fl. (2019) svårigheter att som patient vara delaktig i sin vård fullt ut. Sharma m.fl. (2019) visar på att en stor del av ansvaret för att tillgodose patientens eget självbestämmande ligger hos behandlande läkare. De påvisar att läkare behöver bli bättre på att tolka patientens egna mål med sin vård och värderingar i livet. Detta för att på ett bättre sätt kunna vägleda patient likväl som närstående genom den palliativa processen. Det finns därmed enligt Sharma m.fl. (2019) stora möjligheter för mer utbildning för läkare vad gäller patientens involvering i vården.

Även specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård har en viktig roll i att främja patientens självbestämmande. Detta framgår i svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom onkologi (Swenurse, 2017) såväl som i studien av Tariman m.fl. (2016). Båda beskriver specialistsjuksköterskans roll i teamet kring patienten som avgörande för att möjliggöra patientens självbestämmande. Detta genom att ha en tät kontakt med patient och närstående och därmed möjlighet att etablera ett partnerskap. Specialistsjuksköterskor har fördjupad kunskap inom omvårdnad vid komplexa vårdbehov och planering kring dessa. Om behandlande läkare och specialistsjuksköterska bättre kan vägleda patienten och tolka viljor och önskningar kan detta leda till mer välgrundade beslut som är grundade i en personcentrerad vård. Ett uttryck som beskrivs i en artikel skriven av Carrieri et al (2020) är *amicus mortis*, som översätts till *a friend at death*. Det är ett ovanligt begrepp som beskrivs enligt artikeln som en nära vän som har modet att säga den dystra sanningen, men som ändå följer med sin vän till livets slut. Författarna anser att ansvarig onkolog bör axla denna roll som *amicus mortis* för att med detta synsätt kunna ge patienten bästa möjliga palliativa vård (Carrieri m.fl., 2020).

Det finns dock problem när patientens självbestämmande och autonomi ska översättas till praktik. Enligt Carrieri m.fl. (2020) är patientens autonomi endast existerande utifrån en

förutsättning att det från vårdpersonalens sida finns en god kommunikation och information för att patienten i fråga ska kunna ta ett informerat beslut om sin kommande vård. Därför kan denna modell bli ett hinder för patientens självbestämmande om patienten inte erhåller den information som den behöver för att kunna fatta ett informerat beslut. Carrieri m.fl. (2020) menar att med detta synsätt hindrar vi patientens autonomi, likväl familjens autonomi. Det kan i sin tur resultera i att det läggs ett stort ansvar på patienten i fråga, att ta beslut utan att ha den korrekta informationen om det beslut som ska fattas. Är patienten i fråga i ett skört tillstånd, påverkad av trötthet exempelvis, kan det leda till att patienten då väljer att lägga allt ansvar på vården vad gäller beslut om sin vård och därmed tappa sin rätt till självbestämmande. Om patienten då inte orkar ta beslut om kommande vård, om mer cytostatikabehandling exempelvis och lämnar det beslutet till vården kan det leda till att patienter mottar mer aggressiv behandling (Carrieri et al 2020).

Resultatet i denna studie visar på att upplevelsen av att ta ansvar för andra i sitt beslutsfattande delas av flertalet patienter. Det fanns både positiva och negativa sidor av detta. Det framkom ansvar gentemot anhöriga för att inte belasta de eller på samhällsnivå där patienter inte ville ta resurser från andra patienter med längre förväntad överlevnad med hjälp av behandling. Det framkommer också kulturella skillnader i hur detta ansvar upplevs, de studier i resultatet som utförts i Asien visar på ett mer kollektivt ansvarstänkande än de från länder i väst tex. I Asien förväntas familjen ta ett större ansvar för omvårdnad än i väst och detta bidrar till att patienter i Asien oftare fattar beslut utifrån att belasta anhöriga så lite som möjligt. Ozdemir m.fl. (2021) kommer fram till att patienter i Asien förväntar sig att inte behöva ta beslut om sin vård då hälso- och sjukvården i Asien utgår från ett mer paternalistiskt synsätt som påverkar hur involverade patienter är i beslutsfattandet. Patienter upplevde ansvaret att ta beslut om sin vård som tungt att bära och att de åsidosatte sina egna önsknings och viljor i besluten de tog. Vidare visar resultatet i denna studie att rollen som förälder diagnostiserad med avancerad cancersjukdom influerade deras självbestämmande. Föräldrar satte ofta sina barns välmående, eller vad de trodde bidrog till det, i första hand. Hurst m.fl. (2022) har undersökt vad som kan vara hinder i patientens delaktighet i beslut och kommer fram till att språk, socioekonomisk status, utbildningsnivå, kön och familjens inställning påverkade patientens delaktighet.

Resultatet i denna studie visar att rädsla hos patienter att inte kunna undvika döden är stor, så pass att de inte ansåg sig kunna avstå onkologisk behandling även om de led av svåra biverkningar. De var rädda för att tappa hoppet om att överleva, skulle de acceptera behandlingsavslut upplevdes det som att acceptera sin död. Som tidigare nämnt finns det, enligt forskning, en problematik kring att lägga för mycket eget ansvar på patienten vad gäller patientens eget självbestämmande. Tanken med att främja patientens eget självbestämmande kan ge patienten en självständighet kring sin egen situation, samtidigt som det kan inge en känsla av hopp inför framtiden. Dock anser Carrieri m.fl. (2020) att det även kan ge patienten skuldskänslor, om inte utfallet av beslutet blir som patienten har tänkt, att cytostatikabehandling patienten har valt att ta visar sig att inte vara verksam.

Det finns enligt forskning flera olika modeller för att beskriva personcentrerad vård, dock har alla modeller samma utgångspunkt. Det som kan ses som gemensamt för alla olika modellerna är att patientberättelsen ses som den mest centrala delen. Dock finns det enligt Wallström och Ekström (2018) skilda uppfattningar vad gäller patientens upplevelse av sitt mående och läkarens bedömning av patientens allmäntillstånd. För att läkare och patient ska kunna ha samma upplevelse behöver vårdpersonal lyssna noggrant på patientberättelsen och specifikt

lyssna på patientens upplevelse av sitt eget mående. När ett beslut ska tas vad gäller patientens kommande behandling och vård behöver läkare och patient mötas i ett gemensamt beslut (Wallström & Ekström, 2018). Som Carrieri m.fl. (2020) skriver förutsätter dock ett gemensamt beslut att patienten fått tillräckligt med information kring sin situation för att kunna ta ett informativt beslut gemensamt med sin behandlande läkare. Den personcentrerade vården utgår ifrån patientberättelsen, med den som grund kan patient och vårdpersonal i samråd med varandra ta viktiga beslut gemensamt. Genom att vårdpersonal utgår från ett personcentrerat förhållningssätt kan patienten få stöd i att uppleva kontroll över sin situation och självbestämmande utifrån de förutsättningar och önskemål de har (Cruz-Carreras m.fl., 2018; Goswami m.fl., 2020; Koinberg m.fl., 2018; Wallström & Ekström, 2018; Wolf m.fl., 2017; Österlind & Henoch, 2021).

Slutsatser

Resultatet ger en bild av hur varierande upplevelser av självbestämmande är hos patienter med avancerad cancersjukdom. För att kunna ge stöd till patienter i deras självbestämmande behöver vårdpersonal arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Detta för att ta tillgodose det varierande behov av stöd patienter uttrycker för att kunna ta beslut om sin vård och behandling. Vården behöver tillräcklig kompetens i form av specialistsjuksköterskor i onkologisk vård såväl som läkare insatta i personcentrerat förhållningssätt.

Specialistsjuksköterskor som vårdar denna patientgrupp har ett stort ansvar för att främja patientens självbestämmande. Genom att tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt kan specialistsjuksköterskor få en struktur som stödjer patientens möjligheter till eget beslutsfattande. För att kunna bidra till att möjliggöra patientens självbestämmande behöver specialistsjuksköterskor veta vad som främjar patientens förmåga att fatta egna beslut.

Kliniska implikationer

För att skapa förutsättningar för ett personcentrerat förhållningssätt i klinisk verksamhet behövs kompetensen som specialistsjuksköterskor besitter för att implementera och driva arbetet framåt för att kunna skapa ett klimat som främjar patientens självbestämmande. Teamarbete behövs för att säkerställa en personcentrerad vård där patientens behov och önskan står i fokus där alla professioner viktiga för patientens vård är representerade och involverade. Det är även viktigt att det skapas en samsyn i teamet på vad som är målet med vården och vad bärande begrepp som ex. palliativ vård, brytpunktsamtal och självbestämmande innebär.

Vidare forskning

Vår bedömning är att mer forskning behövs kring patienters beslutanderätt inom den palliativa vården. Enligt den forskning vi tagit del av råder en förvirring kring olika begrepp som definierar palliativ vård. Definieras den som vård i livets slut (end of life care) eller som palliativ vård som inleds när diagnosen fastställs att patienten inte kommer kunna botas? Det vore av intresse att göra en intervjustudie där behandlande läkare intervjuas kring deras bedömning kring brytpunktssamtal, det palliativa förloppet samt patientens involvering i sin egen vård.

Referenslista

*= artikel inkluderad i resultat.

Anderson, R. J., Stone, P. C., Low, J. T. S., & Bloch, S. (2021). Transitioning out of prognostic talk in discussions with families of hospice patients at the end of life: A conversation analytic study. *Patient Education & Counseling*, 104(5), 1075–1085. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pec.2020.10.009>

*Bergqvist, J., & Strang, P. (2019). Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope Are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy. *Journal of Pain & Symptom Management*, 57(4), 746–752. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.336>

Bettany-Saltikov, J., McSherry, R. (2016). *How to do a Systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. 2nd ed. London: Open University Press.

*Brom, L., De Snoo-Trimp, J. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A. M., Stiggelbout, A. M., & Pasma, H. R. (2017). Challenges in shared decision making in advanced cancer care: A qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 20(1), 69-84. doi:<https://doi.org/10.1111/hex.12434>

Buiting, H.M., van Ark, M.A.C., Dethmers, O., Maats, E.P.E., Stoker, J.A., & Sonke, G.S. (2019). Complex challenges for patients with protracted incurable cancer: an ethnographic study in a comprehensive cancer centre in the Netherlands. *BMJ Open* 2019, 9(3):e024450 DOI: [10.1136/bmjopen-2018-024450](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024450)

Carrieri, D., Peccatori, F. A., Grassi, L., & Boniolo, G. (2020). Dealing with death in cancer care: should the oncologist be an amicus mortis? *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2753–2759. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-019-05137-w>

*Check, D. K., Park, E. M., Reeder, H. K. E., Mayer, D. K., Deal, A. M., Yopp, J. M., Rosenstein, D. L., Hanson, L. C., & Reeder-Hayes, K. E. (2017). Concerns underlying treatment preferences of advanced cancer patients with children. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1491–1497. <https://doi.org/10.1002/pon.4164>

*Chen, J. J., Roldan, C. S., Nichipor, A. N., Balboni, T. A., Krishnan, M. S., Revette, A. C., Hertan, L. M., & Chen, A. B. (2021). Patient-Provider Communication, Decision-Making, and Psychosocial Burdens in Palliative Radiotherapy: A Qualitative Study on Patients' Perspectives. *Journal of Pain & Symptom Management*, 62(3), 512–522. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.129>

- Collins, A., Sundararajan, V., Burchell, J., Millar, J., McLachlan, S.-A., Krishnasamy, M., Le, B. H., Mileskin, L., Hudson, P., & Philip, J. (2018). Transition Points for the Routine Integration of Palliative Care in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain & Symptom Management*, 56(2), 185–194. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.022>
- Covvey, J. R., Kamal, K. M., Gorse, E. E., Mehta, Z., Dhumal, T., Heidari, E., Rao, D., & Zacker, C. (2019). Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(5), 1613–1637. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04675-7>
- Cruz-Carreras, M. T., Chaftari, P., & Viets-Upchurch, J. (2018). Advance care planning: challenges at the emergency department of a cancer care center. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 585–588. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-017-3870-x>
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber AB.
- Flidner M, Zambrano S, Schols JM, m.fl. (2019). An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*. 2019;33(7):783-792. [doi:10.1177/0269216319847884](https://doi.org/10.1177/0269216319847884)
- *Foley, R.-A., Hurard, L. L., Anchisi, A., & Anchisi, S. (2019). Rising to the medication’s requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field. *Social Science & Medicine*, 242, N.PAG. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112593>
- *Gemmell, R., Halley, A., Stevens, A.-M., Allam, A., Perkins, M., Ethell, M., Sriskandarajah, P., & Droney, J. (2022). Palliative care for patients around the time of haematopoietic stem cell transplant: a qualitative study of patients’ perceptions and experiences of unmet need and attitudes towards palliative care involvement. *Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2253–2261. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06556-4>
- Gonella, S., Basso, I., Clari, M., Dimonte, V., & Di Giulio, P. (2021). A qualitative study of nurses’ perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 502–511. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12862>
- Goswami, P., Mistic, M., & Barber, F. D. (2020). Advance Care Planning: Advanced practice provider--initiated discussions and their effects on patient-centered end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 24(1), 81–87. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/20.CJON.81-87>

- Hallman, K., & Newton, S. (2019). Outpatient Palliative Care: A case study illustrating clinic support offered to patients receiving cancer treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(2), 203–208. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/19.CJON.203-208>
- *Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72–81. doi:<https://doi.org/10.1177/0269216316649126>
- Harden, K., Price, D., Duffy, E., Galunas, L., & Rodgers, C. (2017). Palliative Care: Improving nursing knowledge, attitudes, and behaviors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), E232–E238. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/17.CJON.E232-E238>
- Harst ade, C. W., Blomberg, K., Benzein, E., &  stlund, U. (2018). Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 8–23. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12433>
- Haun, M. W., Estel, S., R cker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*, 6(6), CD011129. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
- Helsingforsdeklarationen (2018). WMA Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects – WMA – The World Medical Association](https://www.wma.net/pdfs/2018/06/18-06-01-Declaration_of_Helsinki.pdf)
- Henselmans, I., Brugel, S. D., de Haes, H. C. J. M., Wolvetang, K. J. A., de Vries, L. M., Pieterse, A. H., Baas-Thijssen, M. C. M., de Vos, F. Y. F., van Laarhoven, H. W. M., & Smets, E. M. A. (2019). Promoting shared decision making in advanced cancer: Development and piloting of a patient communication aid. *Patient Education & Counseling*, 102(5), 916–923. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pec.2018.12.018>
- Hurst, D. J., Potter, J., Naumann, P., Baig, J. A., Evatt, M., Lockhart, J. S., & Gielen, J. (2022). Barriers to Patient Involvement in Decision-Making in Advanced Cancer Care: Culture as an Amplifier. *Narrative inquiry in bioethics*, 12(1), 77–92. <https://doi.org/10.1353/nib.2022.0018>
- Jabloo, V. G., Alibhai, S. M. H., Fitch, M., Tourangeau, A. E., Ayala, A. P., & Puts, M. T. E. (2017). Antecedents and Outcomes of Uncertainty in Older Adults With Cancer: A Scoping Review of the Literature. *Oncology Nursing Forum*, 44(4), E152–E167. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/17.ONF.E152-E167>

- Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C., & Öhlén, J. (2014). Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 13, 28 - 28. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-28>
- Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative Care for the Seriously Ill. *The New England journal of medicine*, 373(8), 747–755. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1404684>
- Kiedrowski, M., & Szacht, M. (2021). Palliative Radiotherapy Produced Spectacular Improvement in a Terminally Ill Colorectal Carcinoma Patient With Severe Pain and Duodenal Bleeding. *Journal of Pain & Symptom Management*, 61(2), 423–425. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.005>
- Kim, S. H., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., Nam, E., Jho, H. J., Ahn, E., Cho, B. L., Park, K., & Park, J. H. (2016). Terminal Versus Advanced Cancer: Do the General Population and Health Care Professionals Share a Common Language?. *Cancer research and treatment*, 48(2), 759–767. <https://doi.org/10.4143/crt.2015.124>
- 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.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-020-05750-0>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. M.Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad.* (s.57–80). Lund: Studentlitteratur.
- Koinberg, I., Olofsson, E. H., Carlström, E., & Olsson, L.-E. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nursing*, 17(1), N.PAG. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1186/s12912-018-0319-6>
- Kumar, A., Mukundan, H., Bhatnagar, S., Sarin, A., Taneja, S., & Sahoo, S. (2019). Radiation for palliation: Role of palliative radiotherapy in alleviating pain/symptoms in a prospective observational study at two Tertiary Care Centers. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(3), 391–397. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.4103/IJPC.IJPC_35_19
- *Lin, C., Evans, C. J., Koffman, J., Sheu, S., Hsu, S., & Harding, R. (2019). What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals. *Palliative Medicine*, 33(10), 1299–1309. doi:<https://doi.org/10.1177/0269216319866641>

- Loughran, K., Rice, S., & Robinson, L. (2019). Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting?. *Disability and rehabilitation*, 41(7), 770–778. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1408709>
- Neugut, A. I., & Prigerson, H. G. (2017). Curative, Life-Extending, and Palliative Chemotherapy: New Outcomes Need New Names. *The oncologist*, 22(8), 883–885. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0041>
- Ozdemir, S., Malhotra, C., Teo, I., Tan, S. N. G., Wong, W. H. M., Joad, A. S. K., Hapuarachchi, T., Palat, G., Tuong, P. N., Bhatnagar, S., Rahman, R., Mariam, L., Ning, X., & Finkelstein, E. A. (2021). Patient-Reported Roles in Decision-Making Among Asian Patients With Advanced Cancer: A Multicountry Study. *MDM policy & practice*, 6(2), 23814683211061398. <https://doi.org/10.1177/23814683211061398>
- *Park, E. M., Check, D. K., Song, M., Reeder-Hayes, K., Hanson, L. C., Yopp, J. M., . . . Mayer, D. K. (2017). Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(3), 231–238. doi:<https://doi.org/10.1177/0269216316661686>
- Peters, M., Goedendorp, M., Verhagen, C., Bleijenberg, G., Graaf, W., Peters, M. E. W. J., Goedendorp, M. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & van der Graaf, W. T. A. (2016). Fatigue and its associated psychosocial factors in cancer patients on active palliative treatment measured over time. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1349–1355. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-015-2909-0>
- *Pini, S., Hackett, J., Taylor, S., Bekker, H. L., Kite, S., Bennett, M. I., & Ziegler, L. (2021). Patient and professional experiences of palliative care referral discussions from cancer services: A qualitative interview study. *European Journal of Cancer Care*, 30(1), 10. doi:<https://doi.org/10.1111/ecc.13340>
- Polit, D.F., & Tatano Beck, C. (2020). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11 th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, G & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. M.Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.25–42). Lund: Studentlitteratur.
- Priebe, G & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. M.Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.25–42). Lund: Studentlitteratur.

*Pujol, J., Roch, B., Roth, C., & Mérel, J. (2018). Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy. *PLoS ONE*, 13(5), 15. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197605>

Regionala cancercentrum i samverkan (2021). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. Hämtad 2022-09-05 från [Nationellt vårdprogram palliativ vård - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se)

Reid, A. M., Brown, J. M., Smith, J. M., Cope, A. C., & Jamieson, S. (2018). Ethical dilemmas and reflexivity in qualitative research. *Perspectives on medical education*, 7(2), 69–75. <https://doi.org/10.1007/s40037-018-0412-2>

Robbins, A.D, Mattison, E.J & Dorrance, A.K. (2018). Person-Centricity: Promoting Self-Determination and Responsibility in Health and Health Care, *Military Medicine*, 183(3), 198-203. <https://doi.org/10.1093/milmed/usy214>

Rodríguez-Prat, A., Pergolizzi, D., Crespo, I., Balaguer, A., Porta-Sales, J., & Monforte-Royo, C. (2022). Control in patients with advanced cancer: An interpretative phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 21, 1-10. doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-022-00984-7>

Sandström, P., Björnsson, B., Larsson, A. L., Ibrahim, F., & Drott, J. (2019). “I want to know why and need to be involved in my own care...”: a qualitative interview study with liver, bile duct or pancreatic cancer patients about their experiences with involvement in care. *Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2561–2567. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-018-4548-8>

SBU. (2022, 11 maj). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. [Bedömning av studier med kvalitativ metodik \(sbu.se\)](https://www.sbu.se/Bedomning-av-studier-med-kvalitativ-metodik)

Seow, H., Barbera, L. C., McGrail, K., Burge, F., Guthrie, D. M., Lawson, B., Chan, K., Peacock, S. J., & Sutradhar, R. (2022). Effect of Early Palliative Care on End-of-Life Health Care Costs: A Population-Based, Propensity Score-Matched Cohort Study. *JCO oncology practice*, 18(1), e183–e192. <https://doi.org/10.1200/OP.21.00299>

SFS 2003:460. *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. [Lag \(2003:460\) om etikprövning av forskning som avser människor Svensk författningssamling 2003:2003:460 t.o.m. SFS 2022:49 - Riksdagen](https://www.riksdagen.se/Text/2003/03/2003460)

SFS 2014:821. *Patientlag*. [Patientlag \(2014:821\) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2022:1254 - Riksdagen](https://www.riksdagen.se/Text/2014/08/2014821)

- Sharma, R. K., Cameron, K. A., Zech, J. M., Jones, S. F., Curtis, J. R., & Engelberg, R. A. (2019). Goals-of-Care Decisions by Hospitalized Patients With Advanced Cancer: Missed Clinician Opportunities for Facilitating Shared Decision-Making. *Journal of Pain & Symptom Management*, 58(2), 216–223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.05.002>
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., Hartwick, M., Frank, C., Stelfox, H. T., & Heyland, D. K. (2015). Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. *Journal of Pain & Symptom Management*, 49(6), 1070–1080. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2022, 22 juni). *Statistik om dödsorsaker år 2021*. [Statistik om dödsorsaker år 2021 \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-undersokningar/statistik-och-undersokningar/2022-06-22-statistik-om-dodsorsaker-ar-2021)
- *Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S., & Tranvåg, O. (2020). Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home. *Health Care for Women International*, 41(9), 1036–1058. <https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1797035>
- Strand, L., & Strang, P. (2019). *När döden utmanar livet- Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur & Kultur.
- Swenurse. (2017) *Kompetensbeskrivning sjuksköterskor inom onkologisk vård*. [Kompetensbeskrivning sjuksköterskor inom onkologisk vård.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/om-swenurse/kompetensbeskrivning-sjukskoterskor-inom-onkologisk-vard)
- Tariman, J.D., Mehmeti, E., Spawn, N., McCarter, S.P., Bishop-Royse, J., Garcia, I., . . . Szubski, K. (2016). Oncology nursing and shared decision making for cancer treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20, 560–563. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.560-563>
- Ternstedt, B. Henoch, I. Österlind, J. Andershed, B. (2017) *De 6S: N. En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund:Studentlitteratur.
- *Tsuboi, R., Sugishita, M., Hirakawa, Y., & Ando, Y. (2020). Experiences and hidden needs of older patients, their families and their physicians in palliative chemotherapy decision-making: a qualitative study. *Japanese journal of clinical oncology*, 50(7), 779–786. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyaa020>

*Ugalde, A., Livingston, P., O’Callaghan, C., Michael, N., Byard, C., Davoren, S., Lawson, D., Boltong, A., Brean, S., MacKay, J., & Parente, P. (2018). Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3765–3771. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4241-y>

Vården i siffror. (2021, 8 november) *Cancersjukvård*. [Cancersjukvård \(vardenisiffror.se\)](https://www.vardenisiffror.se)

Vården i siffror. (2022) *Dödlighet i befolkningen*. Hämtad 2022-10-17 från [Dödlighet i befolkningen \(vardenisiffror.se\)](https://www.vardenisiffror.se)

Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(7), 576-579. <https://doi.org/10.1177/1474515118758139>

Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. V. (2022). Palliative Care: A Concept Analysis Review. *SAGE open nursing*, 8, 23779608221117379. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>

WHO. (2020, 5 augusti). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Wolf, A., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Britten, N. (2017). The realities of partnership in person-centred care: a qualitative interview study with patients and professionals. *BMJ open*, 7(7), e016491. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016491>

Xiao, L., Peng, M., Liu, Y., & Zhang, L. (2021). Information, deliberation, and decisional control preferences for participation in medical decision-making and its influencing factors among Chinese cancer patients. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 24(5), 1725–1736. <https://doi.org/10.1111/hex.13312>

Yu, L., Sun, M., Zhang, Q., Zhou, Q., & Wang, Y. (2022). Harnessing the immune system by targeting immune checkpoints: Providing new hope for Oncotherapy. *Frontiers in immunology*, 13, 982026. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2022.982026>

Österlind, J., & Henoch, I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*, 22(2), e12334. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

Bilagor

Bilaga 1: Litteratursökning

Databas: Cinahl Sökdatum: 2022-09-26 Årtal: 2012 – 2022, (2017 - 2022)

Sökning nr:	Sökord/sträng	Antal träffar	Antal valda artiklar Titel/Abstrakt/Fulltext
1	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care)	2754 (1487)	
2	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care) AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	858 (472)	
3	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care) AND (relational autonomy)	3 (1)	
4	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care) AND (experiences or perceptions or attitudes or views) AND (relational autonomy or decision making)	108 (65)	22/13/7
5	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care) AND (relational autonomy or decision making or self determination or personal autonomy)	284 (149)	55/15/4
6	(cancer patients or oncology patients or patients with cancer) AND (palliative care or end of life care) AND (relational autonomy or decision making or self determination or personal autonomy) AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	111 (65)	24/1/0

Databas: PubMed

Sökdatum: 2022-09-26 Årtal: 2012 – 2022, (2017 - 2022)

Sökning nr:	Sökord/sträng	Antal träffar	Antal valda artiklar Titlar/Abstrakt/Fulltext
1	(cancer patient) AND (palliative care)	20570 (13133)	
2	(cancer patient or oncology patient) AND (palliative care)	21727 (1414)	
3	(patient or clients or client) AND (palliative care)	37777 (24810)	
4	(patient or clients or client) AND (palliative care) AND (cancer or oncology)	21758 (1435)	
5	(patient or clients or client) AND (palliative care) AND (cancer or oncology) AND (personal autonomy or self determination or free will)	195 (122)	24/ 5/1
6	(patient or clients or client) AND (palliative care) AND (cancer or oncology) AND (personal autonomy or self determination)	104 (55)	15/ 1/0
7	(patient or clients or client) AND palliative care) AND (cancer or oncology) AND (personal autonomy or self determination or decision making)	2012 (1375)	
8.	(patient or clients or client) AND (palliative care) AND (cancer or oncology) and personal autonomy or self determination or decision making) AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	875 (593)	

Sökning nr:	Sökord/sträng	Antal träffar	Antal valda artiklar Titlar/Abstrakt/Fulltext
1	(cancer patient or oncology patient) AND (palliative care or end of life care)	4034 (2044)	
2	(cancer patient OR oncology patient) AND (palliative care OR end of life care) AND (personal autonomy OR self determination OR decision making OR communication)	2722 (1777)	
3	(cancer patient or oncology patient) AND (palliative care or end of life care) AND (personal autonomy or self determination or decision making)	535 (277)	80/28/12
4	(cancer patient or oncology patient) AND (palliative care or end of life care) AND (personal autonomy or self determination or decision making) AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	625 (339)	

Bilaga 2: Exkluderade artiklar efter genomläsning

Exkluderade artiklar	Orsak till exkludering
<p>Buiting, H. M., de Bree, R., Brom, L., Mack, J. W., & van den Brekel, M. W. M. (2020). Humour and laughing in patients with prolonged incurable cancer: an ethnographic study in a comprehensive cancer centre. <i>Quality of Life Research</i>, 29(9), 2425–2434. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02490-w</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Berör inte patienters upplevelse i resultatet ● Beslutsfattande nämns i diskussion men då utifrån andra artiklars resultat
<p>Hermann, M., Kühne, F., Rohrmoser, A., Preisler, M., Goerling, U., & Letsch, A. (2021). Perspectives of patients with multiple myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. <i>Psycho-Oncology</i>, 30(1), 59-66. doi:https://doi.org/10.1002/pon.5535</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Berör ej patienter med avancerad cancer ● Berör ej självbestämmande,
<p>Taber, J. M., Stacey, C. L., & Sheehan, D. K. (2021). Understanding hospice patients' beliefs about their life expectancy: A qualitative interview study. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>, 38(3), 238-245. doi:https://doi.org/10.1177/1049909120948486</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ● Handlade om patientens upplevelse av beräknad överlevnad
<p>Hawkins-Taylor, C., Mollman, S., Walstrom, B., Kerkvliet, J., Minton, M., Anderson, D., & Berke, C. (2021). Perceptions of palliative care: Voices from rural south dakota. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>, 38(6), 557-565. doi:https://doi.org/10.1177/1049909120953808</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Går ej utläsa patienters upplevelse
<p>Traeger, L., Rapoport, C., Wright, E., El-Jawahri, A., Greer, J. A., Park, E. R., . . . Temel, J. S. (2020). Nature of discussions about systemic therapy discontinuation or hospice among patients, families, and palliative care clinicians during care for incurable cancer: A qualitative study. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 23(4), 542-547. doi:https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0402</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Analys av samtal
<p>Niranjan, S. J., Turkman, Y., Williams, B. R., Williams, C. P., Halilova, K. I., Smith, T., . . . Rocque, G. B. (2020). ‘I’d want to know, because a year’s not a long time to prepare for a death’: Role of prognostic information in shared decision making among women with metastatic breast cancer. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 23(7), 937-943. doi:https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0457</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Berör ej självbestämmande

<p>Henselmans, I., Brugel, S. D., de Haes, H. C. J. M., Wolvetang, K. J. A., de Vries, L. M., Pieterse, A. H., Baas-Thijssen, M. C. M., de Vos, F. Y. F., van Laarhoven, H. W. M., & Smets, E. M. A. (2019). Promoting shared decision making in advanced cancer: Development and piloting of a patient communication aid. <i>Patient Education & Counseling</i>, 102(5), 916–923. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.018</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Berör ej upplevelse av självbestämmande
<p>Tang, C.-C., Draucker, C., Tejani, M. A., & Von Ah, D. (2018). Patterns of interactions among patients with advanced pancreatic cancer, their caregivers, and healthcare providers during symptom discussions. <i>Supportive Care in Cancer</i>, 26(10), 3497–3506. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4202-5</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analys av samtal
<p>Cortez, D., Maynard, D. W., & Campbell, T. C. (2019). Creating space to discuss end-of-life issues in cancer care. <i>Patient Education & Counseling</i>, 102(2), 216–222. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.002</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analys av samtal
<p>Dillon, E. C., Meehan, A., Nasrallah, C., Lai, S., Colocci, N., & Luft, H. (2021). Evolving goals of care discussions as described in interviews with individuals with advanced cancer and oncology and palliative care teams. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>, 38(7), 785-793. doi:https://doi.org/10.1177/1049909120969202</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Berör ej självbestämmande

Bilaga 3: Artikelmatris

Artikel 1.

Författare, år, land	Bergqvist, J., & Strang, P. (2019). Sverige.
Tidskrift	Journal of Pain & Symptom Management
Titel	Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope Are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy.
Syfte	Utforska bröstcancerpatienters inställning och uppfattning kring kommunikationen mellan läkare och patient gällande sena linjer av palliativ kemoterapi.
Metod	Kvalitativ studiedesign.
Urval	Kvinnor med metastaserad bröstcancer. >18år. Svensktalande. Bred åldersfördelning. Pågående minst andra linjens palliativa onkologiska behandling.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer.
Resultat	Alla kvinnorna visste att de hade obotlig bröstcancer men uttryckte hopp om bot. Patienternas definition av en god medlidsam läkare var en som gav positiva nyheter och lämnade utrymme för hopp. Pågående cytostatika, positiva nyheter från läkarna och stöd från anhöriga uppmuntrade till hopp. Kvinnorna uttryckte ofta att de accepterade cytostatika för att tillmötesgå läkare och anhöriga. Informanterna uppskattade att läkaren var ärlig, men inom positiva gränser. Över tid slutade de att ställa frågor av rädsla att få dåliga nyheter, och överlämnade mer och mer av beslutsfattandet kring behandling till läkaren.
Kvalitet	Godkänd.

Artikel 2.

Författare, år, land	Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S., & Tranvåg, O. (2020). Norge.
Tidskrift	Health Care for Women International
Titel	Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home.
Syfte	Identifiera och dokumentera erfarenheter kring värdighet bland äldre kvinnor med obotlig cancer boendes i hemmet.

Metod	Gadamers filosofiska hermeneutik. Kvalitativ, explorativ, deskriptiv studiedesign.
Urval	Strategiskt urval. Kvinnor > 65. Cancer i palliativ fas. Boende hemma med kommunalt stöd.
Genomförande	Individuella djupintervjuer.
Resultat	Avgörande upplevelser som behöll kvinnors värdighet inkluderade en känsla kontroll, ta sina egna beslut, uppleva hopp och meningsfullhet, känna sig uppskattad som människa och ha möjligheten att vara i en värdefull och vårdande miljö. Förlust av värdighet var relaterad till att förlora möjligheten till självbestämmande, uppleva hopplöshet och känsla av värdelöshet i ett hölje av sjukdom, upplevelse av kränkning av deras personliga liv och befinna sig i miljöer som förstärkte deras känsla av främskildhet och utanförskap. Kvaliteten på vården upplevdes som viktigare än den fysiska platsen för den sista tiden i livet.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 3.

Författare, år, land	Ugalde, A., Livingston, P., O'Callaghan, C., Michael, N., Byard, C., Davoren, S., Lawson, D., Boltong, A., Brean, S., MacKay, J., & Parente, P. (2018). Australien.
Tidskrift	Supportive Care in Cancer
Titel	Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer.
Syfte	Utforska hur patienter tolkar och förstår sin aktuella avancerade vårdplan. Samt utforska hur väl dokumentationen överensstämmer med patientens vilja/önskning.
Metod	Kvalitativ deskriptiv design.
Urval	Strategiskt urval. Hematologisk cancer, >18år, engelska i tal/skrift, befintlig palliativ vårdplan.
Genomförande	Intervjuer, undersökning av redan upprättade vårdplaner.
Resultat	Tre uppenbara teman framkommer i resultatet: ofullständig förståelse och tillit för ACP, begränsad överensstämmelse mellan inställning och dokumentation, ACP kan skapa sinnesro. Total förståelse för ACP var ovanligt; de flesta deltagarna påvisade delvis förståelse för sin egen ACP, och några påvisade väldigt begränsad förståelse. Överensstämmelse mellan deltagarnas inställning och deras nedskrivna dokument var begränsad, men ACP sågs som hjälpsam.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 4.

Författare, år, land	Foley, R.-A., Hurard, L. L., Anchisi, A., & Anchisi, S. (2019). Schweiz.
Tidskrift	Social Science & Medicine
Titel	Rising to the medication's requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field.
Syfte	Undersöka individuella upplevelser av palliativ kemoterapi hos äldre patienter med cancer.
Metod	Theoretical paradigm and anthropological critical interpretive approach.
Urval	Metastaserad cancer, >70år, minst en pågående palliativ behandling och ej i terminal fas.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer och observation hur lkm förvarades i hemmet.
Resultat	Äldre cancerpatienter ser sig själva som överlevare och kämpar. Deras långa bana är ett resultat av framgångs full kamp och tolerans av behandlingen som tillåter dem att fortsätta. De observerar kontinuerligt sin fysiska förmåga och testar sin motståndskraft, de vägrar klaga och är tacksamma att de fått sin cancersjukdom sent i livet. Genom att belysa sitt aktiva liv snarare än behandlingens olägenheter, visar de att de är "unga" äldre kapabla att vara fysiskt aktiva. De är behandlade noggrant då de visat att de har både fysiska och moralisk kapacitet till att deras kropp klarar av cytostatika såväl som viljan att kämpa.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 5.

Författare, år, land	Gemmell, R., Halley, A., Stevens, A.-M., Allam, A., Perkins, M., Ethell, M., Sriskandarajah, P., & Droney, J. (2022). England.
Tidskrift	Supportive Care in Cancer
Titel	Palliative care for patients around the time of haematopoietic stem cell transplant: a qualitative study of patients' perceptions and experiences of unmet need and attitudes towards palliative care involvement.
Syfte	Identifiera områden där palliativa team kan stödja patienter aktuella för stamcellstransplantation och utforska attityder och uppfattning av palliativ vård i detta skede.
Metod	Kvalitativ design.
Urval	>18 år. Aktuella för stamcellstransplantation pga hematologisk malignitet. Inte träffat en palliativ specialistläkare de senaste 3 månaderna. I stånd att godkänna deltagande i studien.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer och fokusgrupper.

Resultat	Teman som identifierades var följande: Identifierade behov, Information och beslutsfattande, Vikten av relationer, Ändrat synsätt på vad palliativ vård innebär och Framtiden. Patienterna associerade palliativ vård med terminal vård till följd av indirekta erfarenheter. Patienterna var öppna för palliativ vård när dess mål förklarades och beskrevs känslomässigt och utifrån fysiska behov relevanta till tidig palliativ vård.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 6.

Författare, år, land	Pujol, J., Roch, B., Roth, C., & Mérel, J. (2018). Frankrike.
Tidskrift	PLoS ONE
Titel	Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy.
Syfte	Undersökning av patienters tankar och attityder till att genomgå 2:a, 3:e linjen eller palliativ kemoterapi.
Metod	Grounded theory.
Urval	Palliativa lungcancerpatienter. >18 år, båda kön, spridd socioekonomisk bakgrund, flytande franska, traditionell kemoterapi, ej i studiesyfte.
Genomförande	Intervjuer.
Resultat	Tumörbörda och försämrad livskvalitet i relation till lungcancer var det största drivkrafterna i processen av beslutsfattande för patienterna. Det fanns en balans mellan två olika inställningar: ta ett beslut att genomgå en ny linje av cytostatika eller att starta en psykologisk process i syfte att acceptera livets slut. Genom att välja mellan dessa två val tilläts patienterna hålla tanken på palliativ vård på avstånd. Även i fall med liten chans till framgång av behandling valde en del patienter en ny omgång behandling då de var oroliga för sin partners framtid. Några patienter upplevde känslomässig kluvenhet gällande sitt sociala nätverk, särskilt över att familjens vardagliga liv kunde inskränkas vid ökat hjälpbehov hos den sjuke. De initiala tankarna ”oroa sig över andra” minskade med ökat behov av hjälp från anhöriga; detta fenomen kan öka patientens självuppfattning som en börda för andra. Tidigare förtroende för formella vårdgivare var en annan drivkraft i beslutsfattandet: vissa patienter med fortsatt förtroende för vårdpersonalen satte det formella stödet från vården före stöd från familjen då det senare uppfattades som ett tecken på svaghet, otillräckligt eller påträngande.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 7.

Författare, år, land	Tsuboi, R., Sugishita, M., Hirakawa, Y., & Ando, Y. (2020). Japan.
Tidskrift	Japanese journal of clinical oncology
Titel	Experiences and hidden needs of older patients, their families and their physicians in palliative chemotherapy decision-making: a qualitative study.
Syfte	Att klargöra upplevelser och behov hos äldre patienter med cancer och deras familjer och läkare gällande palliativ kemoterapi.
Metod	Kvalitativ design.
Urval	Öppen- och slutenvård, >70 år, nyligen diagnostiserade med avancerad malignitet, beslut fattade om palliativ kemoterapi.
Genomförande	Djupgående intervjuer, individuellt, guide.
Resultat	Följande fyra teman identifierades: Läkares medvetenhet av paternalism; beredskap för kommunikation av allvarliga nyheter; utvärdering av själsliga vårdbehov; stöd som ett team. Patienterna och deras familjer förväntade sig att läkaren använde sig av paternalism i beslutsfattandet då de var inte var säkra på sin egen beslutsförmåga. Även om läkarna var medvetna om denna förväntan så stötte de på svårigheter vid rekommendation om behandling till äldre patienter. Patienterna hade själslig smärta sen tiden för diagnos. Psykologiska problem blev sällan diskuterade vid beslutstagande och behandling, vilket triggade känslor av isolering hos patienter och deras familjer.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 8.

Författare, år, land	Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Kanada.
Tidskrift	Palliative Medicine
Titel	Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study.
Syfte	Fastställa, ur ett deltagarperspektiv, upplevelsen av att erhålla tidig palliativ vård och inslag av den vården.
Metod	Kvalitativ, grounded theory.
Urval	Målinriktat urval av onkolog, >18 år. Grad IV gastro, gyn, uro, bröst. Grad III/IV lung eller lokalt avancerad esofagus/ pankreascancer. Prognos på överlevnad 6–24 månader. ECOG 0–2. Engelskspråkiga.
Genomförande	Individuella semistrukturerade intervjuer, personligen eller per telefon. Patienter och läkare.

Resultat	Deltagarna beskrev att de upplevde stöd och guidning i sin sjukdomsupplevelse och i navigeringen av sjukvårdssystemet. Specifika inslag av tidig palliativ vård inkluderade snabb, individanpassad symtomkontroll, holistiskt stöd för patienter och vårdgivare; guidning i beslutsfattande; och förberedelse för framtiden. Patienter med symtom värderade snabb uppmärksamhet för deras fysiska besvär högt, medan de utan besvärande symtom värderade andra delar av vård högre. Trots att tre patienter var klivna rörande om de var i behov av palliativ vård eller inte, så rapporterades inga konsekvenser av interventionen.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 9.

Författare, år, land	Brom, L., De Snoo-Trimpp, J. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A. M., Stiggelbout, A. M., & Pasma, H. R. (2017). Nederländerna.
Tidskrift	Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy
Titel	Challenges in shared decision making in advanced cancer care: A qualitative longitudinal observational and interview study.
Syfte	Om och hur en SDM (shared decision-making) kan användas i beslutsfattande gällande andra och tredje linjens kemoterapi.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Patienter med diagnos glioblastom eller metastaserad colorektalcancer. >18 år. Ska kunna prata och förstå holländska.
Genomförande	Djupgående intervjuer samt observationer av mottagningsbesök. Läkare och patienter intervjuas separat efter beslut om behandling. Inspelade mottagningsbesök för observering av icke-verbal kommunikation.
Resultat	Patienterna var nöjda med beslutsprocessen, men stegen i SDM var knappt synliga i daglig praxis. Skapandet av medvetenhet för behandlingsmöjligheter av läkarna var begränsad och inte diskuterad på ett jämlikt sätt. Patienternas önskemål och bekymmer blev inte tydligt fastställda, vilket ledde till olika uppfattning om förbättrad överlevnad av efterföljande linjer av cytostatika.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 10.

Författare, år, land	Pini, S., Hackett, J., Taylor, S., Bekker, H. L., Kite, S., Bennett, M. I., & Ziegler, L. (2021). England.
Tidskrift	European Journal of Cancer Care

Titel	Patient and professional experiences of palliative care referral discussions from cancer services: A qualitative interview study.
Syfte	Identifiera nuvarande hinder, främjande faktorer och upplevelser av att ta upp diskussionen om palliativ vård hos patienter med avancerad cancer.
Metod	Kvalitativ intervjustudie.
Urval	>18 år. Diagnostiserade med vad som anses vara en obotlig cancer. Engelsktalande. Erfarenhet från att bli remitterad till palliativ vård eller på väg att bli.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer med patienter och vårdpersonal.
Resultat	24 patienter och 8 sjukvårdspersonal deltog. Två huvudteman och fem underteman framträdde: Tema ett - remissprocessen: timing och utlösande faktorer, ansvar. Tema två – engagemang: uppfattning av behandling, prognos och palliativ vård, psykisk och känslomässig förberedelse för diskussion, och förståelse för hur palliativ vård kan vara till fördel för nuvarande och framtida vård.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 11.

Författare, år, land	Park, E. M., Check, D. K., Song, M., Reeder-Hayes, K., Hanson, L. C., Yopp, J. M., . . . Mayer, D. K. (2017). USA.
Tidskrift	Palliative Medicine
Titel	Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study.
Syfte	Beskriva erfarenhet av att leva med avancerad cancer som förälder. Berör frågor såsom beslutsfattande, erfarenhet av sjukdom, farhågor att som förälder leva med cancer.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Målinriktat urval. > 18 år. Engelsk eller spansktalande, minst 1 barn <18. Diagnos-spridning. Varierande kön och funktionsstatus.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer med patienter.
Resultat	Fyra teman identifierades rörande upplevelsen av att vara förälder med avancerad cancersjukdom. (1) Föräldrars oro över vilken effekt deras sjukdom och död har på deras barn; (2) ”gå miste om” och förlust av föräldraroll och ansvar; (3) upprätthålla föräldraansvaret trots livsförkortande sjukdom; (4) och identiteten som förälder påverkar beslutsfattande gällande behandling. Funktionen som förälder påverkades inte bara av fysiskt ansvar utan även intensifierade psykologiska bekymmer kopplade till föräldraskapet.

Kvalitet	Godkänd
----------	---------

Artikel 12.

Författare, år, land	Lin, C., Evans, C. J., Koffman, J., Sheu, S., Hsu, S., & Harding, R. (2019). Taiwan.
Tidskrift	Palliative Medicine
Titel	What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals.
Syfte	Utforska processer och drivkrafter kring att ta beslut om att erhålla palliativ vård i ACP-planering. Tre perspektiv, patienters, närståendes och vårdpersonalens.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Målinriktade intervjuer. En variation av kön, ålder, cancertyp och utbildningsnivå. Patienter som bedöms ha <12 månader kvar i livet.
Genomförande	Enskilda intervjuer med alla tre grupper av intervjuobjekt. Fältanteckningar spelades in på band efter avslutad intervju.
Resultat	45 deltagare intervjuades (n= 15 från varje grupp). Tre huvudspår kring beslutsfattande identifierades: (1) "välja palliativ vård" kopplades till patientens önskan att minska fysiskt lidande från behandling, undvika att vara en börda för familj och samhälle, minska meningslösa behandlingar och donera organ för att hjälpa andra; (2) "avböja palliativ vård" kopplades till patientens uppfattning av nyttan för andra som viktigare än nyttan för dem själva; och (3) "ingen möjlighet att välja palliativ vård" kopplades till avsaknad att kunna diskutera potentiella vinster med palliativ vård, avsaknad av förmåga hos personalen att diskutera frågor kring livets slut, och kulturella faktorer, särskilt vördnaden för föräldrar från barnen.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 13.

Författare, år, land	Chen, J. J., Roldan, C. S., Nichipor, A. N., Balboni, T. A., Krishnan, M. S., Revette, A. C., Hertan, L. M., & Chen, A. B. (2021). USA.
Tidskrift	Journal of Pain & Symptom Management

Titel	Patient-Provider Communication, Decision-Making, and Psychosocial Burdens in Palliative Radiotherapy: A Qualitative Study on Patients' Perspectives.
Syfte	Undersöka patienters uppfattning om diskussioner, beslutsfattande, psykosocial börda r/t palliativ radioterapi.
Metod	Explorativ kvalitativ studie.
Urval	Patienter med metastaserad cancer. > 18 år. Engelsktalande. Planerades för palliativ strålbehandling för första gången.
Genomförande	Semistrukturerade intervjuer samt muntliga enkäter.
Resultat	Temor som påverkade patienternas beslut att påbörja strålbehandling inkluderade en önskan att minimera smärta, optimism inför vad strålbehandling kunde medföra i framtiden, uppfattningen av att "inte ha något annat val", besvikelse över progress av cancersjukdomen, och att inte veta vad strålbehandling innebar. De flesta patienter föredrog ett delat beslutsfattande när det kom till initiering av strålbehandling och rapporterade makt över sin egen situation, effektiv kommunikation, och samarbete i team som bidragande till delat beslutsfattande. De flesta patienterna föredrog att deras läkare tog beslut om behandlingens intensitet och beskrev ett förtroende för sin läkare, institutionens rykte, och expertis inom strålbehandling som en motivator för denna preferens. Patienternas som besatt en förebyggande inställning till att påbörja strålbehandling i motsats till "att inte ha ett val" var mindre trolig att uppleva psykosocial börda.
Kvalitet	Godkänd

Artikel 14.

Författare, år, land	Check, D. K., Park, E. M., Reeder, H. K. E., Mayer, D. K., Deal, A. M., Yopp, J. M., Rosenstein, D. L., Hanson, L. C., & Reeder-Hayes, K. E. (2017). USA.
Tidskrift	Psycho-Oncology
Titel	Concerns underlying treatment preferences of advanced cancer patients with children.
Syfte	Skapa förståelse för hur föräldrar med avancerad cancer blir påverkade av sitt föräldraskap i sitt beslutsfattande gällande sin egen cancervård. Kvantitet kontra kvalitet.
Metod	Kvalitativ intervjustudie.
Urval	Patienter >18 år, engelsk eller spansktalande, diagnos IV solid tumör, minst 1 biologiskt eller adopterat barn <18 år.
Genomförande	Enkät följt av semistrukturerade intervjuer.

Resultat	Majoriteten av deltagarna (29/42) rapporterade att ha barn påverkade deras val av vård för avancerad cancersjukdom. För de flesta föräldrar, förlängning av livet för att maximera tiden de hade kvar med sina barn var viktig i vägledningen till behandlings preferenser. Andra prioriterade bevarande av sin fysiska kondition och föräldrafunktion och att finnas kvar fysiskt nära sina barn. Många föräldrar diskuterade livsförlängning och bevarande av föräldrafunktion som konkurrerande prioriteringar. De flesta uttryckte intresse av palliativ vård och hospice, men svaren från flera deltagare speglade bekymmer över att dö hemma och avsaknad av klarhet av betydelsen av tidig palliativ vård.
Kvalitet	Godkänd