

Patienters erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling

- En litteraturöversikt

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp

Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2021

Nivå: Avancerad nivå

Författare:

Linnea Gustafsson

Handledare:

Yvonne Hajradinovic

Examinator:

Carina Lundh Hagelin

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård är lindrande vård och behandling inriktat för patienter med obotlig sjukdom. Ett palliativt förhållningssätt innebär bland annat att förebygga och lindra symtom och lidande samt främja och förbättra livskvaliteten hos patienter med palliativa vårdbehov. Palliativ cytostatikabehandling kan ges till patienter med obotlig cancer som då syftar till att lindra symtom och bibehålla eller förbättra livskvaliteten.

Syfte: Att belysa patienters erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling.

Metod: Litteraturöversikt bestående av kvalitativa artiklar som analyserades med Burnard's (1991) tematiska innehållsanalys med en induktiv ansats.

Resultat: Tolv kvalitativa originalartiklar inkluderades i resultatet och presenteras i tre teman: Motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling, farhågor kopplat till cytostatikabehandlingen och vårdpersonalens betydelse.

Slutsats: Patienterna hade olika erfarenheter av cytostatika och motiven till att genomgå behandling var många. Patienterna uttryckte olika farhågor relaterat till cytostatika, bland annat rädslor för biverkningar och oro över att behandlingen skulle ställas in. Vårdpersonalen hade en betydande roll för patienterna som genomgick palliativ cytostatikabehandling.

Nyckelord: Palliativ vård, cytostatika, patientens erfarenheter

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD.....	1
ONKOLOGISKA BEHANDLINGAR	2
<i>Palliativ cytostatika</i>	2
SJKSKÖTERSANS ANSVAR	3
<i>Sjuksköterskans funktion vid palliativ vård</i>	3
<i>Sjuksköterskans funktion vid cytostatikabehandlingar</i>	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
TEORETISKT RAMVERK	6
METOD	6
DESIGN.....	6
URVAL	7
<i>Inklusionskriterier</i>	7
<i>Exklusionskriterier</i>	8
DATAINSAMLING	8
<i>Sökstrategi</i>	9
<i>Kvalitetsbedömning</i>	10
DATANALYS.....	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	12
MOTIV TILL ATT ACCEPTERA PALLIATIV CYTOSTATIKABEHANDLING	13
<i>Hopp om bot och förlängd överlevnad</i>	13
<i>Rädsla för döden</i>	14
<i>För familjens skull</i>	15
<i>Lindra symtom</i>	16
FARHÅGOR KOPPLAT TILL CYTOSTATIKABEHANDLINGEN	16
<i>Inställd eller uppskjuten behandling</i>	16
<i>Biverkningar relaterat till cytostatikabehandlingen</i>	18
<i>Påverkan på det vardagliga livet</i>	19
VÅRDPERSONALENS BETYDELSE	20
<i>Information och kommunikation gällande diagnos och behandling</i>	20

<i>Förväntningar på vårdpersonalen.....</i>	<i>21</i>
DISKUSSION	22
RESULTATDISKUSSION.....	22
METODDISKUSSION.....	26
SLUTSATS	30
KLINISKA IMPLIKATIONER	31
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	31
REFERENSFÖRTECKNING	33
BILAGA 1 - SÖKMATRIS	40
BILAGA 2 - MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	41
BILAGA 3 - BEDÖMNINGСУNDERLAG FÖR KVALITETSGRANSKNING	45

Inledning

Cancer är ett samlingsnamn för många olika tumörsjukdomar och är världen över en av de vanligaste dödsorsakerna. Cancerforskningen har gått framåt och därmed bidragit till bättre behandlingar vilket leder till att fler människor överlever sin sjukdom. Trots framsteg i forskningen om olika cancerdiagnoser är det många som drabbas och lever med obotlig cancer. När kurativ behandling som har till syfte att bota cancer inte längre är aktuell för en patient kan onkologisk behandling övervägas att ges i palliativt syfte. En onkologisk behandling som kan ges med palliativ intention är cytostatika, som då ges i syfte att lindra symtom, förbättra livskvaliteten och hålla sjukdomen stabil. Författaren till denna litteraturöversikt arbetar som sjuksköterska på en onkologisk mottagning där det dagligen sker möten med patienter med palliativa vårdbehov som erhåller olika cytostatikabehandlingar. Författaren har erfarenhet av att patienter uttrycker förhoppningar om att fortsätta med behandlingar så länge som möjligt men också att patienter uttrycker önskan om att avsluta sin behandling vid biverkningar eller när behandlingen inte anses ha någon nytta längre. Utifrån detta fanns det ett intresse att belysa patienters erfarenheter av palliativa cytostatikabehandlingar.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård är en viktig folkhälsofråga bland annat för att det finns många människor med komplexa palliativa vårdbehov (World Health Organization [WHO], 2011). WHO (2020) uppskattar att omkring 40 miljoner människor världen över har ett behov av palliativ vård årligen och denna siffra förväntas öka till följd av den åldrande befolkningen.

Palliativ vård är lindrande vård och behandling inriktat för patienter med obotlig sjukdom där syftet är att förebygga och lindra symtom och lidande (Strang, 2012a; Ternstedt & Andershed, 2020). Den palliativa vården syftar till att främja och förbättra värdigheten och livskvaliteten hos patienter med palliativa vårdbehov och för vårdpersonal innebär det även att finnas tillgänglig som stöd i sorgearbetet, både för patient och närstående (Petersson & Strang, 2012). En god palliativ vård är uppbyggd på de fyra hörnstenarna teamarbete, kommunikation, stöd till närstående och symtomlindring. Dessa fungerar som en vägledning och som ett övergripande mål för sjukvårdspersonal (Axelsson, 2016).

En central del inom palliativ vård är att stödja patienten att leva ett så bra liv som möjligt genom att stötta både patient och närstående i situationer som uppkommer, både gällande fysiska, psykiska, emotionella, existentiella och psykosociala behov (Strang, 2012a). Dame Cicely Saunders betraktas som grundare av den moderna hospicerörelsen och utvecklade begreppet *Total Pain* som inkluderar fysisk, psykisk, social och existentiell smärta. Total pain är en individuell upplevelse där de olika dimensionerna kan skilja åt men även påverka varandra (Mehta & Chan, 2008). Genom att ha ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn på människan finns möjlighet för vårdpersonal att definiera och uppmärksamma behov gällande dessa dimensioner för att i bästa mån lindra och hjälpa patienten (Strang & Strang, 2012).

Onkologiska behandlingar

För patienter med obotlig cancersjukdom finns möjligheter att få onkologisk behandling, exempelvis cytostatika (Axelsson, 2016). Det finns många cancerdiagnoser där en fungerande palliation är beroende av en aktiv behandling. Genom att avväga cytostatikabehandling, strålbehandling, immunterapi, tyrosinkinashämmare och hormonella behandlingar finns förutsättning att åstadkomma en bra tillvaro för patienten (Beck-Friis & Strang, 2005). När onkologiska behandlingar ska ges i palliativt syfte ska risker och biverkningar övervägas noga då patienten ska bibehålla och i bästa fall få förbättrad livskvalitet av åtgärder och behandlingar som ska ges. Vid palliativa onkologiska behandlingar kan syftet och målet bland annat vara att lindra symtom, förbättra livskvaliteten och förlänga tiden till progression. Patienten ska vara välinformerad om behandling och den ska vara rimlig utifrån patientens allmäntillstånd (Glimelius, 2012).

Palliativ cytostatika

Cytostatika, även kallat kemoterapi, är ett samlingsnamn för flera olika läkemedel som dödar och/eller förhindrar att celler ska dela sig (Hansson et al., 2008). Innan en patient erhåller cytostatikabehandling ska syftet med behandlingen vara klarlagt, då det styr behandlingens upplägg (Strang, 2012b). Den första behandlingen med palliativ cytostatika som en patient erhåller kallas för första linjens behandling. Om sjukdomen fortsätter att utvecklas under en pågående behandling kan det bli aktuellt att få en annan typ av behandling, som då kallas andra linjens behandling (Regionala Cancercentrum i samverkan [RCC], 2020). Flera linjers behandlingar kan övervägas, men när cytostatika ges i palliativt syfte bör

behandlingsupplägget alltid vara utformat utifrån patienten med målet att inte utsätta patienten för risker. Detta är särskilt viktigt då cytostatika påverkar både cancerceller och normala celler och därav kan påverka patientens allmäntillstånd i form av oönskade biverkningar (Strang, 2012b). Cytostatika är ofta förknippat med biverkningar såsom trötthet och illamående. Andra biverkningar kan även vara ångest, påverkan på sin relation till närstående samt nedstämdhet (Strang & Jakobsson, 2012). Biverkningar som är kopplat till palliativ cytostatikabehandling som angivits av deltagare i en studie var toxicitet, akne, trötthet, diarréer och illamående (Mende et al., 2013). Toxicitet som är orsakat av cytostatika kan bland annat innebära försämrade blodvärden och feber orsakat av neutropeni då kroppens immunförsvar kan bli nedsatt av cytostatikan (Pyeon et al., 2020).

Studier visar att allt fler patienter får palliativ cytostatikabehandling, även hos patienter som har en begränsad tid kvar i livet. Enligt resultatet i en studie av Besseling et al. (2020) erhöll 21,2 procent av en population på 3748 patienter med cancer lokaliserad i magsäcken eller matstrupen cytostatika i palliativt syfte inom de sista tre månaderna i livet. Samma studie visade att 8 procent av dessa patienter fick cytostatika sista månaden innan de avled. Liknande resultat finns i en studie av Näppä et al. (2011) där 23 procent av 374 patienter med obotlig cancer fick cytostatika sista månaden i livet. Dessa patienter hade fler sjukhusvistelser än de som inte fick cytostatika och större andel av dessa dog inte i hemmet än de som inte fick cytostatika. Även i en studie av Mack et al. (2015) erhöll 18 procent av en total på 722 patienter cytostatika sista levnads månaden.

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskans funktion vid palliativ vård

Enligt kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom palliativ vård som är utformad av Svensk sjuksköterskeförening och sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO] ska sjuksköterskan ha kunskap och färdigheter i att identifiera behov och utföra omvårdnadsåtgärder både ur ett fysiskt, psykiskt, existentiellt, socialt och känslomässigt perspektiv. I kompetensbeskrivningen finns det vidare beskrivet att arbetet kan innebära att utföra prioriteringar utifrån patienternas tillstånd, behov och tillgängliga resurser. Genom att identifiera behov kan sjuksköterskan vara delaktig vid eventuella undersökningar eller när farmakologiska åtgärder behövs i syfte att underlätta för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

Sjuksköterskor som deltog i en studie av Johansen och Helgesen (2021) menade att de som arbetar inom palliativ vård strävar efter att vården utförs med god kvalitet. Deltagarna i studien hade erfarenhet av palliativ vård och använde sin kunskap och erfarenhet genom att tala om men även demonstrera sina färdigheter. Genom att ha god kunskap och erfarenhet ges förutsättning att hantera olika situationer som kan uppstå (Johansen & Helgesen, 2021). I en annan studie visade resultatet att patienter som fick onkologisk eller palliativ vård ansåg att sjuksköterskorna som vårdade dem var mycket betydelsefulla (van Dusseldorp et al., 2018). Dessa sjuksköterskor beskrevs av patienterna som tillförlitliga, hjälpsamma och empatiska. Sjuksköterskorna ansågs även vara professionella i sitt arbete och bidrog till trygghet och välbefinnande gällande aktuell vård och behandlingar som gavs.

Sjuksköterskans funktion vid cytostatikabehandlingar

Sjuksköterskor som arbetar med att administrera cytostatika till patienter med ett palliativt vårdbehov har en betydande roll och kan ofta uppleva utmanande situationer. Palliativ cytostatikabehandling beskrevs av sjuksköterskor som deltog i en studie av Näppä et al. (2014) som en behandling som inte kan bota patientens cancer men kan ges i syfte att minska symtom och öka livskvaliteten. Ett etiskt dilemma som uttrycktes av sjuksköterskorna var om det ansågs rätt att ge behandlingen utifrån patientens allmäntillstånd. Att ge cytostatikabehandling utan att veta om den skulle ha positiv effekt samtidigt som det fanns risker att utsätta patienten för biverkningar var något som sjuksköterskorna reflekterade över. Även om beslutet om behandling inte låg hos sjuksköterskorna upplevdes det ändå som ett etiskt dilemma eftersom det var de som administrerade behandlingen (Näppä et al., 2014).

I en studie av Buiting et al. (2011) uttryckte sjuksköterskor och läkare att de var angelägna att göra patienterna delaktiga i beslutet om behandling samt bevara hoppet hos patienterna, även om de i många fall tvivlade på om den palliativa cytostatikabehandlingen hade någon nytta. Sjuksköterskor från samma studie uttryckte ambivalenta känslor gällande hur behandlingen påverkade dessa patienters livskvalitet och upplevde att patienterna accepterade behandling som ett sista halmstrå att förlänga livet. Sjuksköterskorna från Buiting et al. studie var oftare benägna att uttrycka ambivalenta tankar inför ytterligare cytostatikabehandlingar till patienterna med palliativt vårdbehov än vad läkarna gjorde. Flera sjuksköterskor från den studien föredrog att låta patienterna utnyttja sista tiden i livet på bästa sätt. I en studie av Maree och Potgieter (2018) beskriver sjuksköterskor att de upplevde att deras patienter hoppades på mirakel trots att de blivit informerade om att cytostatikabehandlingen de fick

inge skulle bota dem. Sjuksköterskorna från samma studie upplevde patienterna som mer öppna mot dem gällande biverkningar och livskvalitet medan patienterna framför läkarna upplevdes oärliga i rädsla att behöva avbryta behandlingen. Sjuksköterskorna från studien uttryckte generellt att palliativ cytostatikabehandling var något positivt för patienten, speciellt när de såg att patienterna hade god effekt av behandlingen relaterat till symtom och livskvalitet (Maree & Potgieter, 2018).

I en studie av Kvåle och Bondevik (2010) visade det sig att kunskap och färdigheter hos sjuksköterskan som administrerar cytostatika värderades högt hos patienter. Att träffa en sjuksköterska som inte gav information, hade bristande teknisk förmåga samt inte frågade andra kollegor om hjälp kunde bidra till osäkerhet. En sjuksköterska som gav relevant information, hade kunskap om cancer och den aktuella behandlingen samt fanns tillgänglig för att lindra biverkningar bidrog till trygghet (Kvåle & Bondevik, 2010).

Problemformulering

Palliativ vård handlar till stor del om att förebygga och lindra symtom och lidande. För sjuksköterskor kan det handla om att finnas tillgänglig som stöd för patient och närstående både när det gäller fysiska, psykiska, emotionella, existentiella och psykosociala behov. Palliativ cytostatikabehandling kan ges till patienter med obotlig cancer som då syftar till att lindra symtom och bibehålla eller förbättra livskvaliteten. Trots risker för biverkningar, tid på sjukhus och eventuell utebliven effekt vill många patienter med obotlig cancer ha behandling. Behandling kan trots allt bidra till symtomlindring, förbättrad livskvalitet och förlängd tid till progression. Sjuksköterskor som arbetar nära patienter med palliativt vårdbehov som får cytostatika har uttryckt att de upplever utmaningar och etiska situationer kopplat till detta. I denna litteraturöversikt belyses patienternas erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling då det ansågs betydelsefullt att belysa patientens perspektiv.

Syfte

Syftet med denna studie var att belysa patienters erfarenhet av palliativ cytostatikabehandling.

Teoretiskt ramverk

I Aron Antonovskys (2005) teori om känsla av sammanhang, KASAM, beskrivs orsaker till att vissa människor kan upprätthålla hälsa och en god livskvalitet trots att de utsätts för påfrestningar och svårigheter. Enligt Antonovsky finns tre viktiga saker som gör att en individ kan känna livskvalitet. De tre centrala komponenterna som påverkar är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplighet handlar om hur människor upplever den inre och yttre situationen som förnuftsmässigt gripbar. Begriplighet syftar till hur människor upplever information som tydlig och strukturerad i stället för otydlig och oförklarlig. Komponenten handlar också om människans förmåga att begripa olika svåra situationer. Enligt teorin har en människa med hög känsla av sammanhang större förmåga att begripa oväntade eller oförutsägbara situationer. *Hanterbarhet* som är den andra komponenten handlar om vilka resurser en individ har, vad som finns till förfogande och hur en individ möter de krav som olika situationer ställer. Resurser är de som en individ själv har, men även de som tillhandahålls från andra i omgivningen som familj, vänner eller sjukvården. En människa med hög känsla av hanterbarhet har enligt teorin god förutsättning att hantera olyckliga händelser i livet. Den tredje komponenten är *meningsfullhet* och syftar till om en individ upplever att det finns en känslomässig innebörd och mening med livet. Meningsfullhet ses som begreppets motivationskomponent. Att ha områden i livet som är viktigt och betydelsefullt för en person, som engagerar människan kan relateras till denna komponent. Detta kan vara händelser och situationer människan ställs inför och upplevs värda att satsa energi och engagemang på (Antonovsky, 2005).

KASAM med dess tillhörande komponenter har valt att användas till denna litteraturöversikts resultatdiskussion. Den teoretiska referensramen bidrog till diskussion och användes i ändamål att relateras och ställas i relation till det framkomna resultatet, i syfte att få bredare förståelse för patientens erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling.

Metod

Design

Uppsatsen genomfördes som en litteraturöversikt med stöd av Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) metod. En litteraturöversikt beskrivs som ett systematiskt arbetsätt där

befintliga studier identifieras, granskas, väljs ut och värderas för att sedan sammanställas för att besvara syftet. Friberg (2017) skriver att studier utifrån en kvalitativ ansats beskriver förståelse för individers subjektiva känslor och upplevelser, medan en kvantitativ ansats leder till ett mätbart och objektiva resultat. I litteraturöversikten har originalartiklar med kvalitativ ansats valt att användas eftersom det var patientens erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling som skulle belysas.

Urval

Det första steget i arbetet med en litteraturöversikt är att välja ämne (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Ämnet ska till fördel vara något som författaren är intresserad av eller väljas utifrån arbetsplats, arbetsmiljö eller uppmärksammat problem som författaren vill utforska närmare. Författaren till denna litteraturöversikt är som nämnt tidigare verksam sjuksköterska på en onkologisk mottagning där patienterna följs under en lång tid och genom hela vårdkedjan. Flera av patienterna som följs av mottagningen har en obotlig cancersjukdom och får cytostatikabehandling i palliativt syfte och därav valdes ämnet till litteraturöversikten utifrån detta.

I litteraturöversikteten valdes användning av metoden PEO (Population, Exposure och Outcome) som finns beskriven av Bettany-Saltikov och McSherry (2016). PEO kan med fördel användas vid kvalitativ forskning i syfte att identifiera och dela upp olika delar av ämnet som ska studeras.

Tabell 1.

Population (P)	Exposure (E)	Outcome (O)
Patienter med obotlig cancer	Palliativ cytostatikabehandling	Erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling

Inklusionskriterier

Att specificera sina inklusionskriterier innan insamling av data kan underlätta sökning efter relevant litteratur som besvarar valt ämne (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Ett inklusionskriterie för valda studier som användes till resultatet i litteraturöversikten var att dessa skulle vara av kvalitativ ansats. Alla cancerdiagnoser inkluderades för att få en bredare urvalsmöjlighet. Studierna hade en tydlig palliativ inriktning och inkluderade patienter som

var över 18 år och som hade fått eller hade en pågående palliativ cytostatikabehandling. I artiklar där studiedeltagarna bestod av både patienter och vårdpersonal användes endast resultatet från patientens perspektiv. Studierna som användes i resultatet skulle vara originalartiklar, peer-reviewed, vara godkända av en etisk kommitté, skrivna på engelska samt vara publicerade mellan åren 2001-2021. Att endast inkludera studier skrivna på engelska kan enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) medföra att potentiella artiklar som är skrivna på andra språk missas. Författaren valde ändå att endast inkludera studier med engelskt språk, då svenska och engelska var de språken som författaren behärskade och för att vetenskapliga artiklar i första hand skrivs på engelska. Målet var att hitta det antalet studier som krävdes för att frågeställningen på litteraturöversikten skulle besvaras.

Exklusionskriterier

Artiklar som hade låg kvalitet enligt ett bedömningsunderlag för kvalitetsbedömning exkluderades. Genom att specificera exklusionskriterier underlättas arbetet med att utesluta irrelevanta artiklar (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Datainsamling

Sökning efter studier som svarade på valt syfte gjordes i databaserna Public Medline (PubMed) och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). PubMed valdes att användas då det är en stor databas med innehåll av bland annat medicin, omvårdnad och hälso- och sjukvård. I PubMed användes relevanta ämnesord, även kallat Mesh-termer som är en förkortning av Medical Subject Headings. Även fritextord användes vid sökning. CINAHL användes då det är en stor databas inom omvårdnad. Även i CINAHL användes ämnesord som där benämns som CINAHL Subject Headings. Vid genomförande av en litteraturöversikt är det viktigt att få med så många studier som möjligt som kan relateras till den utvalda forskningsfrågan vid datainsamling (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Därför valdes dessa två olika databaser vid datainsamling för att söka brett utifrån olika källor. Det ansågs viktigt att alla relevanta studier som hittades betraktades även om många studier senare uteslöts i sökprocessen, för att säkerställa att urvalet av studier var opartiskt.

För att bli bekväm i databassökning samt för att hitta relevanta och lämpliga ämnesord och fritextsökningar som skulle passa vald forskningsfråga tog författaren hjälp av en

bibliotekarie på Ersta Sköndal Bräckes högskolas bibliotek. Att ta hjälp av en bibliotekarie i detta ändamål stöds av Polit och Beck (2021).

Sökstrategi

Ett första steg i sökstrategin var att identifiera nyckelord att använda vid sökning efter relevanta studier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Polit och Beck (2021) menar att vara flexibel och tänka brett kan vara till hjälp i processen när relevanta nyckelord ska hittas. Nyckelord som valdes ut var ”palliativ vård” ”cytostatika” och ”patientens upplevelse” och valdes med hjälp av PEO tabellen som upprättats tidigare i urvalsprocessen. Vidare översattes dessa ord till engelska ”*palliative care*” ”*chemotherapy*” och ”*patients experience*”. Sedan identifierades synonymer till dessa nyckelord. Att hitta alla ord eller fraser som har liknande mening eller som är utbytbar med nyckelorden är enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) en viktig del i processen för att få med få med all forskning som kan tänkas vara potentiellt relevant. Ord eller fraser som inte var korrekta ämnesord söktes som fritext. Fraser som innehöll mer än ett ord sattes inom citationstecken och vissa av fritextorden avslutades med trunkering (*) för att få med alla tänkbara ändelser på ordet.

I CINAHL användes *palliative care*, *terminal care*, *chemotherapy cancer*, *antineoplastic agents*, *patient satisfaction* och *qualitative studies* som Subject Headings vid sökning. *End of life care*, *incurable cancer*, *advanced cancer*, *chemotherapy*, *cytostatic*, *patients view*, *patients attitude*, *patients perception*, *patients perspective*, *patients expectation* och *patients preference* söktes som fritext. I PubMed användes sökorden *palliative care*, *terminal care*, *cytostatic agents*, *antineoplastic agents* och *patient satisfaction* som Mesh-termer. De ord som söktes som fritext i PubMed var *incurable cancer*, *advanced cancer*, *end of life care*, *chemotherapy*, *cytostatic*, *patients view*, *patients attitude*, *patients perception*, *patients perspective*, *patients expectation* och *patients preference*.

Enligt Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) metod för datainsamling ska valda sökord och fraser kombineras vid sökning med hjälp av booleska operatorer, som är ord som används mellan sökorden i databassökningar. De booleska termerna som valdes att användas var ”OR” och ”AND”. Ordet ”OR” ger en bredare sökning och användes för att hitta något av de angivna orden eller fraserna som har samma eller liknande betydelse. Ordet ”AND” begränsar sökningen och användes för att sätta ihop de olika sökblocken. Ordet ”NOT” används för att exkludera nyckelord eller fraser som inte är relevanta, men valdes att inte användas då det kan

bidra till att potentiella studier faller bort för tidigt i sökprocessen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Ett steg i sökprocessen var att lägga in alla sökord i respektive databas. Därefter applicerades filter i sökningen som var baserat på framtagna inklusionskriterier. Sökningarna gjordes i december 2021. Sökblock samt begränsningar för respektive databas finns presenterad i Bilaga 1.

Vid sökning efter artiklar lästes först titeln på studierna. De studier som selekterades bort redan i detta steg exkluderades endast i de fall när det tydligt framgick av titeln att innehållet av studien var av kvantitativ ansats, hade en kurativ inriktning, bestod av pediatrika deltagare eller var skrivet utifrån ett vårdpersonal- eller närstående perspektiv. Om titeln ansågs vara relevant lästes abstraktet. Irrelevanta studier selekterades även bort i detta steg. Nästa steg var att läsa kvarstående artiklar i fulltext. När titlar och abstrakt studeras menar Bettany-Saltikov och McSherry (2016) att fokus ligger på vilken typ av studie det handlar om, vilka som är deltagarna och vad studien undersöker eller belyser för att selektera ut vilka studier som sedan ska läsas i fulltext. Sökmatrix för respektive databas, med kombinerade sökord, begränsningar, antal träffar och antal lästa abstrakt och studier samt antalet utvalda studier finns dokumenterat i Bilaga 1.

Kvalitetsbedömning

Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) bör studier som ska användas till en litteraturöversikt granskas i syfte att se över kvaliteten. Till denna litteraturöversikt valdes Caldwell's et al. (2011) bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning. Bedömningsunderlaget innehåller totalt 18 frågor där varje fråga kan ge 0 - 2 poäng (Nej = 0, Ibland = 1, Ja = 2). En studie som får <20 poäng räknas ha låg kvalitet. En studie med 20-28 poäng räknas som god kvalitet och 29-36 poäng anses som mycket god kvalitet. Frågorna i bedömningsunderlaget belyser bland annat etiska frågor, använd litteratur och forskning, granskning av författarna, trovärdighet och tillförlitlighet av artikeln samt granskning av artikelns upplägg och dess alla delar. Av de studier som identifierades i sökprocessen som blivit lästa i fulltext och som fortfarande ansågs besvara litteraturöversiktens syfte gjordes en bedömning av kvaliteten enligt bedömningsunderlaget innan de inkluderades till resultatet. Artiklar som inte uppnådde god kvalitet eller mycket god kvalitet exkluderades. Vilken kvalitet som respektive studie fick finns presenterat i Bilaga 2 och bedömningsunderlaget finns bifogat i Bilaga 3.

Datanalys

När samtliga moment i sökprocessen var avklarad återstod 12 studier som skulle representera resultatet i litteraturöversikten. Nästa steg var att analysera resultatet i de utvalda artiklarna. I dataanalysen för en litteraturöversikt ska artiklarna som ska användas till resultatet bearbetas genom att relevant information som besvarar utvald forskningsfråga identifieras (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). En tematisk analysmetod utformad av Burnard (1991) bestående av nio steg användes för att bearbeta de valda artiklarna. Ansatsen i analysarbetet var induktivt, vilket innebär att en fördjupad, objektiv och opartisk analys av studierna görs (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Ett första steg i analysarbetet som beskrivs i Burnards (1991) metod var att läsa artiklarnas resultat tills författaren ansågs sig vara väl insatt i innehållet. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) skriver att syftet med att läsa in sig på resultatet kan bidra till att läsaren får en större förståelse för innehållet och studiedeltagarnas perspektiv. När resultatet i en studie lästes färgkodades meningsenheter i texten för att lättare få en överblick vad texten handlade om och vad som var relevant och svarade på syftet, vilket beskrivs i steg två i den valda analysmetoden. Meningsenheter som hade liknade innehåll färgades i samma färg. Enligt Burnard (1991) är detta ett sätt för att plocka ut och belysa viktig information i texten. I steg tre klistrades meningsenheterna in i en tabell. I tabellen noterades vilken artikel och vilket sidnummer meningsenheten kom ifrån. I det fortsatta arbetet med att analysera texterna med hjälp av Burnards (1991) metod ingick det att koda de framtagna meningsenheterna, som var steg fyra. En öppen kodning innebär att uttagna meningar kortas ner och beskrivs, samtidigt som det viktiga i innehållet behålls. I steg fem formulerades underteman och i steg sex innebar arbetet att se över innehållet och bedöma om några av dessa teman var liknande och kunde sättas ihop till ett huvudtema. Enligt steg sju i analysmetoden ska innehållet och framtagna förslag på teman diskuteras med minst en utomstående person i syfte att stärka validiteten och undvika partiskhet hos författaren. Detta steg gjordes inte eftersom författaren utförde litteraturöversikten ensam. Enligt steg åtta ska studiens resultat läsas igen för att säkerställa att alla relevanta delar har identifierats och att inget missats. När detta var gjort för en artikel, upprepades samma arbete med nästa artikel, tills alla artiklar var genomarbetade, vilket finns beskrivet i steg nio. Analysarbetet av de 12 utvalda artiklarna resulterade i tre huvudteman och nio underteman.

Forskningsetiska överväganden

Inget etiskt godkännande behövs för studier inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå när material från redan befintliga studier används enligt lagen (2003:460) om etikprövning som avser människor. Däremot ansågs det viktigt att alltid göra etiska övervägande, både när det gällde val av urvalsmetod, datainsamling och vid analysarbetet (Forsberg & Wengström, 2015). Det ansågs även viktigt att de studier som användes till litteraturöversikten hade ett etiskt förhållningssätt och var av god kvalitet. I denna litteraturöversikt har originalartiklar skrivna av andra författare används och samtliga artiklar till resultatet granskades med hjälp av Caldwell et al. (2011) bedömningsunderlag för att säkerställa att studierna hade god kvalitet och följde etiska riktlinjer. Samtliga artiklar i litteraturöversiktens resultat var godkända av en etisk kommitté. Att artiklarna var godkända av en etisk kommitté ansågs betydelsefullt bland annat för att veta att det fanns förutsättningar att deltagarnas integritet hade bevarats, att de fått information samt för att minimera skadorna och maximera fördelarna för de människor som deltagit i studierna (Polit & Beck, 2021).

Forsberg och Wengström (2015) skriver att författaren bör ta ställning till sin förförståelse i ämnet som ska studeras, vilket handlar om den kunskap som författaren har inom ämnet. Vid kvalitativ forskning tolkas insamlad data av författaren och därav är det viktigt att förförståelsen presenteras för att läsaren ska få en uppfattning om utgångspunkten för tolkningen. Författaren till litteraturöversikten har tidigt i arbetet både presenterat forskning men också personliga erfarenheter i det studerade ämnet som kunde påverka analysen. Författaren strävade alltid efter att ha en neutral inställning till framtaget resultat samtidigt som studiens syfte stod i fokus (Forsberg & Wengström, 2015). Det ansågs även viktigt att inte fabricera, förfalska eller plagiera material som används till denna litteraturöversikt för att undvika oredlighet (Vetenskapsrådet, 2017).

Resultat

Totalt inkluderades 12 artiklar till resultatet i litteraturöversikten. Dessa 12 artiklar återfinns i referenslistan och är markerade med asterisk (*). I dessa 12 studier deltog totalt 230 patienter från länderna Sverige, Norge, Tyskland, Nederländerna, Skottland, Frankrike, Japan, Schweiz och Nya Zeeland. Resultatet belyser patienters erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling. Huvudteman med respektive underteman presenteras i tabellen nedan.

Tabell 2.

Huvudtema	Undertema
Motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling	Hopp om bot och förlängd överlevnad
	Rädsla för döden
	För familjens skull
	Lindra symtom
Farhågor kopplat till cytostatikabehandlingen	Inställd eller uppskjuten behandling
	Biverkningar relaterat till cytostatikabehandlingen
	Påverkan på det vardagliga livet
Vårdpersonalens betydelse	Information och kommunikation gällande diagnos och behandling
	Förväntningar på vårdpersonalen

Motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling

Att acceptera och genomgå palliativ cytostatikabehandling var inte alltid ett självklart val för patienterna i de olika studierna. Olika motiv till att acceptera och fortsätta med palliativ cytostatikabehandling identifierades och presenteras i fyra underteman nedan.

Hopp om bot och förlängd överlevnad

I flera av studierna framkom det att patienterna hade fått information om obotlig sjukdom och att cytostatikabehandlingen gavs i palliativt syfte, ändå hade många patienter hopp om bot och överlevnad (Bergqvist & Strang, 2017; Carduff et al., 2016; Kakuta et al., 2015; Martinsson et al., 2016). I studien av Bergqvist och Strang (2017) berättade patienter att när de fick besked om diagnos och obotlig sjukdom antog de att cytostatikabehandlingen skulle förlänga deras liv och förhindra dem från att dö. Att leva så länge så möjligt ansågs som ett mål med behandlingen. Patienter från samma studie beskrev att det inte fanns något annat val än att acceptera cytostatikabehandling och uttryckte tacksamhet över att ha blivit erbjuden behandling. Resultatet från studien visade att flera patienterna hade inställningen att döden skulle fördröjas eller möjligen försvinna tack vare cytostatikabehandlingen. Patienterna från studierna av Bergqvist och Strangs (2017) och Martinsson et al. (2016) berättade att läkare hade informerat om att cytostatikabehandlingen gavs i syfte att bromsa cancertillväxten och eventuellt krympa tumören, vilket kunde bidra till hopp för dessa patienter.

För vissa av patienterna från Martinssons et al. (2016) studie var det svårt att acceptera att behandlingen inte skulle bota dem och bidrog därmed till ilska och tvivel. Trots vetskap om obotlig sjukdom hoppades några av patienterna på ett mirakel, exempelvis att de skulle bli erbjudna en ny behandling som kunde bota dem. Att acceptera behandling ansågs av många som en självklarhet. Patienterna från Martinssons et al. studie hade uppfattningen om att den palliativa cytostatikabehandling de fick hade förmågan att skjuta fram döden och betraktades därför som en livlina.

Även i resultatet från studien av Carduff et al. (2016) beskrivs behandlingen som en livlina och bidrog till att patienterna ansåg det möjligt att hoppas på överlevnad, vilket var en av anledningarna till att de accepterade cytostatikabehandling. Alla patienter i studien av Kakuta et al. (2015) uttryckte en förhoppning om att de skulle leva lite längre genom att fortsätta sin behandling, även om de visste att chanserna till bot inte existerade. Även i resultatet från de Kort et al. (2010) studie beskrivs det att en patient accepterade nästa linjes cytostatikabehandling, då hoppet var att överleva några månader till. Liknande resultat finns även i studier av Pujol et al. (2018) samt Henselmans et al. (2017) där ett motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling var förhoppning om förlängd livslängd hos patienterna.

Rädsla för döden

I flertalet studier framkom det att patienter hade tankar som var associerat med döden (Bergqvist & Strang, 2017; Bergqvist & Strang, 2019; Brom et al., 2015; Carduff et al., 2016; Kakuta et al., 2015). Alla patienterna i Bergqvist och Strangs (2017) studie nämnde direkt eller indirekt att döden och dödsångest var ett motiv till att fortsätta med cytostatikabehandling. Patienterna uttryckte att när de blivit medvetna om att de kan dö och att deras framtid var osäker, blev varje ögonblick i livet mer meningsfullt. I studien av Bergqvist och Strang (2019) beskrevs det att dödsångest och tankar förknippat med döden kunde uppstå om en cytostatikabehandling blev uppskjuten eller avbruten. En patient som deltog i studien av Brom et al. (2015) var väl medveten om att döden var oundviklig. Patienten menade att om något kunde göra att döden inte inträffade var hon villig att ta den chansen, även om det handlade om att överleva några månader till.

I studien av Carduff et al. (2016) beskrivs det att flera patienter hade tankar om döden och att uppehålla positivitet var svårt. Att tänka på framtiden var associerat med känslor av

osäkerhet, bland annat då patienterna i studien var osäkra på hur deras sjukdom skulle utvecklas (Carduff et al., 2016). Flera patienter från studien av Foley et al. (2019) tyckte att behandlingen påverkades deras vardagliga liv men de försökte ändå upprätthålla hoppet och hålla döden på avstånd. Även i studien av Kakuta et al. (2015) uttryckte flera patienter som hade pågående palliativ cytostatikabehandling att de upplevde sorg över att behöva förbereda sig för att dö. Patienter från Pujols et al. (2018) studie ansåg att det var ett svårt beslut att antingen acceptera en till palliativ cytostatikabehandling eller avstå och i stället starta en psykologisk process för att acceptera att livets slut börjar närma sig. De patienter som genomgick en ny linje med palliativ cytostatikabehandling ansåg att det var lättare att hålla tankar om livets slut på avstånd.

För familjens skull

Flera studier belyste att obotlig cancersjukdom inte bara drabbar patienten utan kan även påverka hela familjen (Bergqvist & Strang, 2017; Bergqvist & Strang, 2019; Carduff et al., 2016; Pujol et al., 2018; Rohde et al., 2017). I Bergqvist och Strangs (2017) studie berättade patienterna att deras familjer ville att de skulle ta varje chans till livsförlängning och därmed kände sig tvungna att fortsätta med cytostatikabehandling. Patienterna från samma studie berättade att behandlingsdagarna inte bara påverkade dem, utan även familjen och att planeringen kring deras vardagliga liv styrdes utefter behandlingen.

I resultatet från Bergqvist och Strangs (2019) studie beskrivs det hur patienterna upplevde att närstående hade stor tilltro till behandlingen och att de förväntade sig att de skulle fortsätta med behandling för att hålla döden på avstånd. En patient från studien berättade att hon valde att inte diskutera behandling med sina familjemedlemmar då hon upplevde att de tog för givet att hon skulle fortsätta med cytostatikabehandlingen. I samma studie framkom det att patienter valde att inte berätta för deras närstående hur de egentligen kände och mådde, i syfte att skydda sina nära och kära från oro. Liknande resultat presenteras i Rohdes et al. (2017) studie där patienter som hade pågående palliativ cytostatikabehandling beskrev att de valt att inte berätta hela sanningen om sin sjukdom i syfte att skona sina närmsta familjemedlemmar. För patienterna i studien av Bergqvist och Strang (2019) ansågs det viktigt att upprätthålla relationer trots behandling och i Rohdes et al. (2017) studie nämner patienterna att relationen med familj och vänner blivit ännu mer framträdande och betydelsefull i samband med sjukdom och behandling. Patienterna i Bergqvist och Strangs (2019) studie uttryckte att familj

och vänner var ett uppskattat stöd samtidigt som de fungerade som distraktion från sjukdomen och behandlingarna.

Även i studien av Carduff et al. (2016) beskrev patienter att sjukdomen påverkade deras nära relationer samtidigt som stöd från familj och vänner ansågs viktigt. Det sociala livet hade försvårats i samband med behandling mot sin cancer på grund av många sjukhusbesök, trötthet och biverkningar av behandlingen. Några av patienterna från studien av Carduff et al. hade börjat prata om och planera döden med sina närstående. Dessa patienter uttryckte oro över materiella ting, emotionella tankar och relationer de skulle lämna med sin familj när de skulle dö. I studien av Pujol et al. (2018) uttryckte patienterna oro över sin livspartner och sina familjemedlemmar. Trots att chansen för att nästa linjes behandling skulle ha god effekt var låg accepterade en patient från den studien cytostatikabehandling bland annat för sin närståendes skull. Att ha ambivalenta tankar om livets slutskede inkluderat familjens framtid bidrog till ångest för vissa patienter från den studien.

Lindra symtom

I studien av Bergqvist och Strang (2017) framkom det att ett motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling var att det fanns chans till att lindra symtom från sin cancer. Patienterna berättade att de blev rädda när nya symtom uppstod, särskilt smärta då det ofta associerades med progress av sin cancer. Smärtan gjorde dessa deltagare trötta och oroliga och om det fanns möjlighet till att lindra detta med hjälp av cytostatikabehandling var detta ett motiv. En patient beskrev att all tid utan besvärande symtom upplevdes som en gåva (Bergqvist & Strang, 2017).

Farhågor kopplat till cytostatikabehandlingen

Resultatet från flera studier visade att det fanns oro och rädslor hos patienterna som var relaterat till cytostatikabehandling. Dessa farhågor handlade främst om inställd eller uppskjuten behandling, biverkningar relaterat till behandlingen med cytostatika samt påverkan på det vardagliga livet. Dessa farhågor presenteras i tre underteman.

Inställd eller uppskjuten behandling

I flera studier framkom det att patienterna var oroliga över att deras behandling skulle skjutas upp eller ställas in (Bergqvist & Strang, 2017; Bergqvist & Strang, 2019; Carduff et al., 2016;

Foley et al., 2019; Martinsson et al., 2016). Om cytostatikabehandlingen skulle pausas eller skjutas upp fanns det en stor rädsla hos flera patienter i Bergqvist och Strangs (2017) studie att befintlig tumör skulle växa eller att nya metastaser skulle tillkomma. Att vara utan behandling förknippades med stor rädsla för att dö. Patienterna uttryckte att de inte visste vad de skulle göra utan behandling och att flera av de var oroliga över att inte få behandling som planerat. Majoriteten av patienterna från Bergqvist och Strangs (2017) studie menade att enda anledningen till att de skulle säga nej till cytostatika var om de var helt utan energi eller när de inte längre hade kontroll över sin kropp och sitt sinne. Liknande resultat hittades även i Bergqvist och Strangs (2019) studie där patienterna hade en rädsla över att deras behandling skulle ställas in. Vissa av patienterna från den studien uttryckte en oro över att inte orka mer behandlingar eftersom de kände sig så trötta hela tiden. Även patienter i studien av Carduff et al. (2016) beskrev att de var oroliga för att deras cytostatikabehandling skulle avslutas och uttryckte att de var osäkra på hur deras sjukdom skulle fortskrida och hur det skulle påverka kommande behandlingar.

I studien av Foley et al. (2019) ansåg några patienter att cytostatika, oavsett typ, var den värsta, starkaste och mest giftiga medicinen man kunde få. Ur patienternas perspektiv var det en kamp att genomgå behandlingar och att tolerera dem. En rädsla som flera patienter berättade om var när deltagarna väntade på blodprovresultat inför behandling. Detta ansågs som en oroväckande händelse då det avgjorde om de kunde få cytostatikabehandling eller inte (Foley et al., (2019)). Liknande resultat finns i Martinssons et al. (2016) studie där det framkom att patienterna hade en oro och rädsla över deras blodprover inför behandling. Att ha blodvärden som var för låga för behandling upplevdes som ett personligt misslyckande. Om en behandling blev uppskjuten eller inställd uttryckte patienterna en rädsla över vad som kunde hända med cancer utan behandling. I samma studie berättade patienter att även om läkarna förmedlat att sjukdomen var stabil för tillfället, fanns det alltid en rädsla över att sjukdomen skulle förvärras. Tiden fram till nästa utvärderande röntgenundersökning beskrevs av dessa patienter som en period av oro och rädsla för dåliga besked (Martinsson et al., 2016).

Patienterna i studien av Kakuta et al. (2015) hoppades på att få fortsätta sin palliativa cytostatikabehandling, även om de visste att deras fysiska tillstånd förr eller senare skulle förvärras och att de vid någon tidpunkt inte skulle erbjudas mer behandling. Flera av patienterna uttryckte oro över att inte veta vad som skulle hända i framtiden med kommande behandlingar. Patienterna i studien ansåg att det var störande att behöva förbereda sig för att

avbryta cytostatikabehandlingen, eftersom de visste att cytostatika var det enda alternativet för dem (Kakuta et al., 2015). I studien av Martinsson et al. (2016) hade patienterna fått information om att behandlingseffekten av cytostatika var individuell och att det inte kunde förutses om nuvarande behandling skulle ha önskad effekt eller inte. Patienter från samma studie hade fått berättat för sig av deras läkare att det kunde bli aktuellt att hoppa över planerade behandlingar, reducera doser och tillfälligt pausa cytostatikabehandlingen om deras kroppar ansågs var för slitna för mer behandling.

Biverkningar relaterat till cytostatikabehandlingen

Biverkningar orsakat av palliativ cytostatikabehandling nämns av patienter i flera studier (Bergqvist & Strang, 2017; Brom et al., 2015; Carduff et al., 2016; Foley et al., 2019; Henselmans et al., 2017; Kakuta et al., 2015; Pujol et al., 2018). I studien av Kakuta et al. (2015) framkom det att dåliga erfarenheter från tidigare behandlingar kunde bidra till stor oro för biverkningar. Även om biverkningarna från behandlingarna ansågs besvärliga, försökte patienterna hålla humöret uppe och göra sitt bästa. Patienterna från samma studie önskade att biverkningarna skulle lindras i den mån det gick för att de skulle orka fortsätta behandlingarna. Biverkningar som nämns i studien av Kakuta et al. var bland annat illamående, kräkningar och förstoppning.

Flera av patienterna i studien av Bergqvist och Strang (2017) uppgav att de var villiga att hantera biverkningar som var relaterat till cytostatikabehandlingen även om dessa var besvärande och förvärrades. Symtom som var kopplat till cancerprogress ansågs mer oroande än biverkningarna som var orsakat av cytostatikabehandlingen eftersom behandlingen ansågs vara något positivt. En biverkan som beskrevs som den vanligaste och mest besvärande var tröttheten som behandlingen medförde. Andra biverkningar som nämndes av patienterna i samma studie var hårbortfall, illamående, nedsatt aptit, smakförändringar, hudproblem och förändrade avföringsvanor (Bergqvist & Strang, 2017). Biverkningar såsom fatigue, diarréer och nedsatt aptit nämndes även av patienterna i Henselmans et al. (2017) studie. Liknande biverkningar av cytostatika som påverkade patienterna i Carduffs et al. (2016) studie var hårbortfall och viktnedgång. Rädsla för toxicitet av cytostatikabehandling nämns i studien av Pujol et al., (2018). Patienterna från Bergqvist och Strangs (2017) studie som upplevde besvärande biverkningar önskade att detta var ett tecken på effektiv behandling. Även om biverkningarna påverkade patienterna negativt var det en tröstande tanke att behandlingen var för deras egna bästa och att biverkningar var priset de fick betala.

Resultatet från studien av Brom et al. (2015) visade att potentiella fördelar men även risker för biverkningar diskuterades med patienterna innan beslut om att starta ny cytostatikabehandling. Några av patienterna från studien upplevde att biverkningarna som var orsakat av behandlingen påverkade deras livskvalitet. Några patienterna uppgav att den låga chansen för att behandlingen skulle ha effekt inte övervägde de negativa effekterna på livskvaliteten som deltagarna upplevt av behandlingen. Däremot berättade patienterna att det fanns en rädsla att de skulle ångra sig om de inte accepterade den nya behandlingen som erbjöds, vilket hade fått dem att acceptera behandlingen (Brom et al., 2015).

I studien av Foley et al. (2019) ansågs det viktigt att patienterna fick rätt behandling med minst risk för biverkningar. Några av patienterna hade negativa upplevelser av cytostatika och dess biverkningar, där flera av patienterna berättade att de trodde att de skulle dö av biverkningarna som de upplevde i samband med behandling. En av patienterna berättade att hon inte hade någon styrka alls efter genomgången behandling och när samma patient pausade behandlingen i två veckor extra upplevdes detta som fantastiskt. Patienten gick upp i vikt och upplevde att hon blev i bättre form efter pausen från behandlingen. I samma studie har patienter beskrivit cytostatika som en kamp och upplevelsen av kroppens förmåga att tolerera behandlingen. Att tolerera cytostatikabehandling låg i framkant snarare än kampen mot själva sjukdomen (Foley et al., 2019).

Påverkan på det vardagliga livet

I studier beskrivs det att patienternas vardagliga liv påverkades av den palliativa cytostatikabehandlingen (Cameron & Waterworth, 2014; Carduff et al., 2016; Henselmans et al., 2017; Martinsson et al., 2016). För patienterna i Cameron och Waterworths (2014) studie ansågs det viktigt att upprätthålla sina intressen och aktiviteter under sin palliativa cytostatikabehandling. Några av patienterna hade inställningen att livet var till för att levas och att de inte skulle begränsas av att älta sin situation. Detta bidrog till distraktion från att tänka på sin sjukdom. I studien av Carduff et al. (2016) försökte patienterna leva ett så normalt liv som möjligt under pågående behandling genom att bland annat fortsätta gå till jobbet, ägna sig åt intressen och socialisera sig med vänner. Även i studien av Foley et al. (2019) nämner patienter att upprätthålla aktiviteter var betryggande. I studien av Henselmans et al. (2017) berättade patienterna att de hoppades på att de skulle kunna åka på semester, ta hand om familjen och njuta av tid med barnbarn trots behandlingen med cytostatika. Att inte veta hur framtida planering över cytostatikabehandlingarna såg ut bidrog till att det var svårt

för patienterna att planera sina liv (Martinsson et al., 2016). I studien av de Kort et al. (2010) berättade en patient att genom att förlänga intervallet mellan sina behandlingar möjliggjorde det för henne att åka på semester samtidigt som det fick henne att må bättre.

Vårdpersonalens betydelse

I flera studier beskriver patienterna vårdpersonalens roll och betydelse under deras pågående palliativa cytostatikabehandling. Vårdpersonalens betydelse presenteras i två underteman nedan.

Information och kommunikation gällande diagnos och behandling

Information från vårdpersonal gällande diagnos, prognos och aktuell behandling ansågs av flera patienter i de olika studierna som något viktigt (Bergqvist & Strang, 2019; Brom et al., 2015; Foley et al., 2019; Martinsson et al., 2016; Pujol et al., 2018). I studien av Bergqvist och Strang (2019) beskriver patienterna att behovet av information från deras läkare gällande deras sjukdom och tillstånd förändrades över tid. Några av patienterna menade att de i början av deras palliativa cytostatikabehandling ville ha detaljerad information om prognos och storlek på tumör, men allt eftersom sjukdomen progredierade slutade de att fråga efter sådan information. Anledningar till att de slutade fråga kunde vara rädsla för dåliga nyheter eller för de kände sig besvärliga med sina frågor. Patienter från samma studie berättade att läkarsamtalen ofta handlade om behandling och symtom, medan känslor och inre tankar inte tog lika mycket plats. Patienterna i samma studie uppgav att om läkaren rekommenderade en ny behandling accepterade patienterna detta eftersom läkaren ansågs vara experten och då de inte ville göra sin läkare besviken (Bergqvist & Strang, 2019).

Patienterna från studien av Brom et al. (2015) beskrev att läkarsamtalen ofta fokuserade på sjukdomen och det fysiska tillståndet samt detaljer gällande pågående cytostatikabehandling och dess fysiska biverkningar. En patient upplevde att oönskade effekter på livskvaliteten inte diskuterades i samma utsträckning och att läkaren inte lade något fokus på hur cytostatikabehandlingen påverkade hans dagliga liv. I samma studie ansåg majoriteten av patienterna att de varit delaktiga i beslutet gällande att starta andra eller tredje linjens palliativa cytostatika. I studien av Martinsson et al. (2016) uppfattade patienterna att den medicinska planeringen över deras cytostatikabehandling inte sträckte sig längre än till nästa utvärderande röntgenundersökning. Några patienter önskade mer information om framtida

planer, samtidigt som de förstod att det var svårt för läkaren att svara på frågor gällande behandling på längre sikt (Martinsson et al., 2016). Patienterna i Pujols et al. (2018) studie upplevde att frågor och beslut om cytostatikabehandlingar främst tillhörde medicinsk personal, vilket accepterades då de hade stort förtroende för personalen.

Förväntningar på vårdpersonalen

Patienterna som deltog i studien av Cameron och Waterworth (2014) beskrev att relationen med vårdpersonalen som gav dem palliativ cytostatikabehandling påverkade hur de upplevde deras behandling och atmosfären på behandlingsavdelningen. En patient från den studien menade att han hade en god relation till sjuksköterskorna på behandlingsavdelningen och att det bidrog till att han trivdes med att komma dit. Att bli ihågkommen och tilltalad med sitt namn bidrog till att upplevelsen av behandlingen förbättrades och att tilliten till sjukvårdpersonalen stärktes. Sjuksköterskornas beskrevs som utmärkta och briljanta och patienterna uppskattade att de kunde konversera om andra saker än bara cancer och behandlingen (Cameron & Waterworth, 2014). I studien av Foley et al. (2019) berättade patienterna att de lagt sin tillit gällande sin sjukdom och behandling till sjukvårdpersonalen. Patienter från den studien uttryckte stor tacksamhet för vårdpersonalen och ansåg att de var förstående, utmärkta och goda lyssnare. Patienterna som deltog i Pujol et al. (2018) studie uppgav att relationen med vårdpersonalen blev ännu viktigare när de upplevde försämring i sin sjukdom. Patienter från samma studie berättade att förtroende för vårdpersonal värderades högt och att de ansågs vara ett formellt stöd. En patient från studien av Pujol et al. nämnde att tilliten till läkaren var hög och att deras tillitsfulla relation bidrog till att patienten bibehöll positivitet inför framtiden.

I studien av Bergqvist och Strang (2019) beskrev patienterna att de vid vissa tillfällen har behövt dölja frustration och ilska, bland annat om sjukvårdssystemet inte fungerade som förväntat eller om de exempelvis inte får träffa samma vårdpersonal som de är trygga och vana vid. I studien av Kakuta et al. (2015) upplevde några av patienterna en distans till vårdpersonalen och uttryckte att vårdpersonalen inte var empatiska och att de inte litade på dem fullt ut. Detta berodde bland annat på att vårdpersonalen ansågs fokusera på för detaljerad information och dessa patienter upplevde att de inte kunde fråga vårdpersonal om vad som helst. Andra patienter i samma studie menade dock att sjuksköterskorna var hjälpsamma och gav dem stöd och förväntade sig att sjuksköterskorna skulle lyssna uppmärksamt på deras behov och tankar. Att ha en tillitsfull vårdrelation var enligt

patienterna viktigt, bland annat i beslut om fortsatt behandling (Kakuta et al., 2015). I studien av Rohde et al. (2017) förväntade sig patienterna inte att vårdpersonalen skulle tala om existentiella tankar med dem, men det hade varit välkommet om vårdpersonalen initierat ett sådant samtal. Patienterna i samma studie ville inte att personalen skulle vara påträngande utan önskade att vårdpersonalen var goda lyssnare och respektfulla. Sjukvårdspersonalens personlighet ansågs vara viktig i existentiella samtal, men vårdpersonalens yrkesprofession ansågs vara irrelevant i sådana sammanhang (Rhode et al., 2017).

Diskussion

Resultatdiskussion

Till litteraturöversiktens resultat inkluderades 12 artiklar som belyste patienters erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling. Ett huvudfynd som framkom i de olika studierna var patienternas vilja och motiv att acceptera och fortsätta med palliativ cytostatikabehandling. Dessa fynd finns beskrivet temat i ”*Motiv till att acceptera palliativ cytostatikabehandling*”. I det första undertemat beskrivs förhoppningen hos patienterna om förlängd överlevnad och i många fall även hopp om bot trots vetskapen om obotlig sjukdom.

Litteraturöversiktens resultat gällande hopp om förlängd överlevnad och bot kan relateras till och stärkas av andra artiklar. I en studie av Ikander et al. (2021) hoppades 28 procent av patienterna som var under 70 år att den första linjes palliativa cytostatika de fick skulle bota dem, jämfört med de som var över 70 år där 7 procent hade hopp om bot. Hopp om bot fanns även hos patienternas närstående, där 36 procent förväntade att behandlingen skulle bidra till bot och 69 procent hoppades på förlängd överlevnad. De som hoppades på bot var framför allt närstående till unga patienter. Denna studie visade att hoppet om förlängd överlevnad och bot kan skilja sig åt beroende på patientens ålder, där de yngre patienterna och närstående till yngre patienter generellt hade större hopp om bot än vad de äldre patienterna hade (Ikander et al., 2021). I en studie av Mack et al. (2015) fick 18 procent av en total på 722 patienter cytostatika den sista månaden i livet. Av dessa patienter hade cirka 22 procent angivit att de visste att behandlingen inte skulle bota dem medan cirka 16 procent inte hade förståelse för att behandlingen inte skulle bota dem. I en studie av Nowicki et al. (2015) var 41 av 100 patienter övertygade att deras palliativa cytostatikabehandling skulle bota dem och 84 procent rapporterade att behandlingen förväntades förlänga deras liv. Från samma studie har 87 procent av patienterna även angivit att ett syfte med behandlingen var att lindra symtom och

förbättra livskvaliteten. Resultatet från Nowickis et al. (2015) studie visade att patienter med högre ekonomisk status och utbildningsgrad hade större kunskap gällande palliativ cytostatikabehandling.

Att vara patient med obotlig cancer med en förhoppning om bot eller förlängd överlevnad kan relateras till komponenten meningsfullhet som finns beskriven i den teoretiska referensramen KASAM av Antonovsky (2005). Antonovsky skriver att meningsfullhet handlar om människans motivation och mening med livet. Att ha som motivation att fortsätta med palliativ cytostatikabehandling med förhoppning om förlängd överlevnad kan handla om att människan upplever att det är värt att lägga energi och engagemang om vinsten är möjligheten till förlängt liv.

I flera av studierna som presenteras i litteraturöversiktens resultat framkom det att flera patienter accepterade palliativ cytostatikabehandling eftersom deras närstående förväntade sig att de skulle fortsätta med behandlingen. Dessa fynd kan relateras till en studie av Potgieter och Maree (2018) där familjemedlemmars perspektiv gällande palliativ cytostatikabehandling belystes. Deltagarna som var familjemedlemmar till patienter som fick palliativ cytostatikabehandling beskrev att behandlingen bidrog till förhoppningen att deras närstående skulle leva längre och att de skulle få en bättre livskvalitet. Några familjemedlemmar uppgav att de hoppades på bot. En deltagare från samma studie uppgav att hon aldrig skulle pressa sin närstående att vare sig fortsätta eller avsluta behandlingen, utan att valet gällande den palliativa cytostatikan låg hos patienten. Stöd inom familjen ansågs viktigt för många av deltagarna (Potgieter & Maree, 2018). Stöd inom familjen kan även relateras till komponenten hanterbarhet i det teoretiska ramverket KASAM, som handlar om vilka resurser en människa har till förfogande. Antonovsky (2005) beskriver att en resurs exempelvis kan vara en make, hustru eller vänner som personen känner att han eller hon kan lita på och räkna med.

Även i en studie av Ream et al. (2021) berättade deltagare som var närstående till patienter som fick palliativ cytostatikabehandling att behandlingen bidrog till hopp samtidigt som de visste att döden var oundviklig. Liknande resultatet beskrivs i studien av Hisamatsu et al. (2020) där närstående uttryckt att det var svårt att ge upp hoppet om patientens överlevnad. Närstående från den studien hoppades på cytostatikabehandling även om det handlade om att fördröja döden med dagar.

Litteraturöversiktens andra tema var ”*Farhågor kopplat till cytostatikabehandlingen*”. I detta tema framkom det tydligt att flera patienter från de olika studierna hade en rädsla och oro över att deras palliativa cytostatikabehandling antingen skulle skjutas upp eller ställas in. Resultatet från denna litteraturöversikt kan ses i relation till andra studier. I en studie av Pyeon et al. (2020) undersöktes patienter med äggstockscancer som fick minst tredje linjens palliativa cytostatika. I studien jämfördes överlevnaden och förekomsten av toxicitet mellan patienter som fick palliativ cytostatikabehandling enligt planering jämfört med patienter i samma patientgrupp som fick sin behandling försenad. I denna studie fick 44 patienter nästa linjens behandling med cytostatika inom tre veckor efter upptäckt av progression och 30 patienter fick sin behandling mer än tre veckor efter upptäckt av progression. I denna studie hittades inga signifikanta skillnader i överlevnad och toxicitet mellan patientgrupperna (Pyeon et al., 2020).

I en studie av Munker et al. (2018) studerades 109 patienter som var diagnostiserade med koloncancer som fick palliativ cytostatikabehandling. I denna studie var dosreduktion av behandlingen nödvändig hos 42 procent av patienterna på grund av oönskade biverkningar orsakat av behandlingen. Ingen signifikant skillnad gällande överlevnad påvisades mellan de patienter som fick dosreducerad behandling jämfört med de patienter som fick behandling i full dos. Resultatet påvisade däremot att patienterna som fick reducerade doser fick i snitt fler antal behandlingar. Studierna av Pyeon et al. (2020) och Munker et al. (2018) belyser att reducerade doser eller uppskjuten behandling inte alltid behöver ha negativ effekt på patienterna när det gäller överlevnad och biverkningar, även om det i studierna från litteraturöversiktens resultat framkom att det hade en stor påverkan på patienternas psykiska mående.

Att patienter upplever oro över att sin behandling ska skjutas upp eller ställas in kan relateras till komponenten begriplighet som beskrivs av Antonovskys (2005) känsla av sammanhang. Begripligheten handlar om i vilken utsträckning en människa upplever oväntad eller ny information som tydlig och rimlig. Att exempelvis få information från sin läkare att en behandling behöver skjutas upp eller reduceras på grund av oönskade biverkningar eller försämrade blodprover kan vara ett exempel på en oväntad situation. En person med hög känsla av begriplighet, förväntas kunna hantera och ta emot oväntad information, åtminstone om han eller hon får förklarat för sig varför vissa beslut om exempelvis behandlingen bör tas.

Litteraturöversiktens resultat gällande oro över inställd eller uppskjuten behandling kan författaren till denna litteraturöversikt relatera till i sitt arbete på en onkologisk mottagning. Författaren har vid flertalet gånger varit med om att patienter upplevs oroliga eller uttrycker besvikelse när de får besked om att behandlingen behöver skjutas upp exempelvis på grund av att blodproverna inte är godkända för behandling. Författaren har även erfarenhet av patienter som upplevt det som något positivt att det blir längre tid mellan behandlingarna. Patienterna har i dessa sammanhang uttryckt att de då har mer tid och ork för annat.

I litteraturöversiktens resultat framkom det i flera studier att patienterna hade rädslor samt egna erfarenheter av biverkningar som var relaterat till behandlingen med cytostatika. Detta kan relateras till en studie med liknande innehåll av Passik et al. (2001) där patienterna angav biverkningar som kräkningar, infektioner, illamående, tappa håret och viktförlust som de främsta rädslorna innan start av cytostatikabehandlingen. Rädslan för att tappa håret var vanligare förekommande hos kvinnor och hos patienter med hög funktionell status. Hos männen var kräkningar den största rädslan. Skillnader kunde även ses i olika åldersgrupper där exempelvis patienter över 70 år rankade viktnedgång som den största rädslan. Resultatet från samma studie visade att rädslan för biverkningarna illamående, hårförlust och aptitlöshet minskade hos patienterna efter att de genomgått behandling, medan biverkningar såsom smakförändringar, rädsla för infektion och värmevallningar ökade efter genomgången behandling. Denna studie visar att rädslan för biverkningar kan förändras under tid och påverkas av egna erfarenheter av cytostatika (Passik et al., 2001), vilket även kan relateras till studierna som presenterades i litteraturöversiktens resultat. Rädslor för biverkningar orsakat av cytostatika ses även hos patienternas närstående och presenteras i resultatet från Reams et al. (2021) studie. I den studien beskrev närstående en oro över att ha koll på om deras närstående fått biverkningar av cytostatikan. Resultatet från studien visade att ju längre patienterna haft pågående behandling, desto tryggare blev närstående i situationen och lärde sig att känna igen symtom och därmed fick en bättre förståelse för när de skulle be om hjälp från sjukvårdspersonal (Ream et al., 2021).

Att besväras av biverkningar orsakat av cytostatikabehandling kan relateras till komponenten hanterbarhet i teorin KASAM. Enligt Antonovsky (2005) har en person med hög känsla av hanterbarhet förmågan att inte känna sig som ett offer. Vid tillfällen när en person behöver hjälp finns förmågan att antingen använda sina egna resurser till befogenhet eller ta hjälp av yttre resurser som exempelvis sjukvårdspersonal. Relaterat till biverkningar av cytostatika kan

det exempelvis handla om att ta hjälp av resurser såsom vårdpersonal för att ta hand om önskade omständigheter och för att få kontroll på situationen (Antonovsky, 2005).

Litteraturöversiktens sista tema var ”*Vårdpersonalens betydelse*” som belyste patienternas behov av information och kommunikation med vårdpersonalen samt vilka förväntningar patienterna hade på vårdpersonalen. Resultatet från litteraturöversikten kan relateras till en studie av Kvåle och Bondevik (2010) där patienter uppgav att de förväntade sig att sjuksköterskorna skulle ge relevant information, ha kunskap om aktuell behandling samt finnas tillgänglig för att uppmärksamma och lindra symtom. Resultatet i litteraturöversikten visade även att flera patienter uttryckte att läkarna ofta fokuserade på fysiska aspekter av sjukdomen och behandlingen medan inre tankar och känslor samt påverkan på livskvaliteten inte tog lika stor plats. Detta fynd kan relateras till en studie av Detmar et al. (2001) där det i resultatet framkom att det var vanligare förekommande att emotionella tankar och känslor togs upp i samtalen med kvinnliga patienter än manliga. Resultatet från den studien visade att majoriteten av patienterna uttryckte en önskan att tala om livskvalitet. Inga signifikanta skillnader observerades hos läkarnas kön, ålder eller yrkeserfarenhet gällande förekomsten att tala om emotionella problem och livskvalitet med patienterna.

Resultatet från litteraturöversikten gällande vårdpersonalens betydelse kan även relateras till Antonovskys (2005) teoretiska referensram som utgår från ett salugent förhållningssätt. Genom att som sjukvårdspersonal förklara, informera och hjälpa till att göra saker begripliga kan det bidra till att skapa en god palliativ vård. Sjuksköterskan kan hjälpa både patienten och dess anhöriga att se en meningsfullhet. Mening skapar i stor utsträckning livskvalitet för individer (Petersson & Strang, 2012).

Metoddiskussion

En strukturerad litteraturöversikt utifrån en specifik frågeställning genomfördes där originalartiklar av kvalitativ ansats identifierades, valdes ut, granskades, syntetiserades och som sedan presenterades i ett resultat. Till hjälp användes Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) metod för systematiska litteraturöversikter. Arbetet genomfördes som en strukturerad litteraturöversikt med inslag av systematiskt genomförande, vilket innebär att inte samtliga kriterier för ett systematiskt arbetssätt uppfylldes helt. Exempelvis kunde det inte garanteras att all tillgänglig forskning inom valt ämne identifierades då det fanns en begränsad tidsplan.

Att göra en strukturerad litteraturoversikt med ett systematiskt arbetssätt är mer omfattande och tidskrävande (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Att inte göra en strukturerad litteraturoversikt fullt ut kan ha lett till att relevant data kan ha missats. Däremot fanns det alltid en strävan att arbeta så systematiskt som möjligt. Flertalet sökningar i två olika databaser gjordes för att identifiera så många studier som möjligt som kunde relateras till den utvalda forskningsfrågan.

Att specificera inklusions- och exklusionskriterier innan insamling av data beskrivs av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som ett viktigt steg i urvalsprocessen. Att ha tydliga kriterier var till stor hjälp både vid sökning efter studier och vid urvalet av de sedan utvalda artiklarna till resultatet. Ett kriterium var att endast inkludera kvalitativa artiklar då syftet med litteraturoversikten var att belysa patientens erfarenhet av palliativ cytostatikabehandling. Genom att endast använda sig av kvalitativa artiklar till litteraturoversiktens resultat blev det ett tydligt fokus på patientens upplevda erfarenhet, då många av de utvalda artiklarna var intervjustudier. Genom de kvalitativa studierna som inkluderades fanns det goda förutsättningar att få ta del av deltagarnas känslor och upplevelser av ett fenomen samt arbeta utifrån ett holistiskt och personcentrerat tillvägagångssätt. Studier som identifierades i sökprocessen som inte inkluderades på grund av att de var av en kvantitativ ansats men ändå var av eventuellt intresse sparades för att senare kunna användas till litteraturoversiktens resultatdiskussion för att stärka och diskutera det framkomna resultatet.

I ett tidigt stadiet av litteraturoversikten var ett kriterium att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2011-2021 då det ansågs viktigt med aktuell och ny forskning. Forsberg och Wengström (2015) skriver att om forskning ska användas kliniskt bör studier vara publicerade de fem senaste åren för att vara aktuellt och överförbart. I detta fall hade det bidragit till för få antal artiklar då endast sex av 12 artiklar var publicerade de fem senaste åren. Detta inklusionskriterie valdes att utökas till åren 2001-2021 för att inte missa potentiella relevanta studier, vilket slutligen gjorde att de 12 utvalda artiklarna till resultatet var publicerade mellan åren 2010-2019. Att utöka årsspannet då artiklarna var publicerade ansågs inte påverka innehållet negativt eller göra resultatet missvisande utan i stället stärka resultatets trovärdighet.

Ett annat kriterium var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Att endast inkludera studier skrivna på engelska kan ha medfört att potentiella artiklar som var skrivna på andra

språk missats (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). I litteraturöversikten ansågs det rimligt att endast inkludera artiklar där språket kunde behärskas då det annars fanns en risk att översättning från andra språk skulle medföra feltolkningar av texten. Antalet artiklar som var skrivna på ett språk annat än engelska var få i relation till antalet artiklar som framkom i de strategiska sökningarna. Även om författaren ansågs kunna behärska det engelska språket upplevdes det vid några tillfällen svårt att översätta de engelska texterna till svenska, framför allt när det gällde medicinska termer. Då författaren skrev litteraturöversikten ensam fanns det en risk att det blev feltolkningar av text. När osäkerhet av översättning från engelska till svenska uppstod användes lexikon eller översättningsprogram för att minimera risken för feltolkning. Författaren deltog i regelbundna handledningstillfällen och seminarium med andra studenter. Under dessa tillfällen fanns det möjlighet att diskutera och ställa frågor gällande arbetet till andra studenter och även möjlighet att få hjälp med tolkning av texter.

Ett kriterium var att endast inkludera patienter som hade fått eller hade en pågående palliativ cytostatikabehandling. Vid sökning efter studier hittades artiklar som belyste patienter med kurativ intention men även artiklar där patientperspektivet för både palliativa och kurativa behandlingar belystes i samma studier. Dessa artiklar valdes att inte inkluderas då det inte tydligt i resultatet framgick vad som hade sagts av de patienterna som hade kurativ respektive palliativ cytostatikabehandling. Samma sak gällde artiklar där patienterna hade annan onkologisk behandling än cytostatika. Ett annat kriterium var att endast belysa patientens perspektiv, baserat på litteraturöversiktens syfte. Därav blev inte artiklar som belyste närstående- och vårdpersonalens perspektiv inkluderade. I tre av 12 utvalda artiklar till litteraturöversiktens resultat bestod studiedeltagarna av både patienter samt vårdpersonal. Dessa artiklar valdes att inkluderas då det tydligt framgick när det handlade om patientens perspektiv respektive vårdpersonalens perspektiv och för att innehållet av dessa artiklar ansågs svara på syftet och bidra till ett stärkt resultat. Vårdpersonalens perspektiv från dessa studier exkluderades i litteraturöversiktens resultat. Vilka dessa tre artiklar var framgår i Bilaga 2.

Sökningen efter artiklar som skulle besvara syftet gjordes i databaserna CINAHL och PubMed, som är två stora databaser inom omvårdnad vilket ansågs passande för litteraturöversikten som hade ett fokus på vårdvetenskap och omvårdnad. Åtta av de utvalda artiklarna till litteraturöversiktens resultat hittades både i CINAHL och PubMed, vilket talar för att sökorden i olika kombinationerna var relevanta. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry

(2016) är det viktigt att få med så många studier som möjligt som kan relateras till den utvalda forskningsfrågan vid datainsamling och därav valdes två olika databaser vid datainsamling för att söka brett utifrån olika källor.

Vid sökning efter artiklar lästes samtliga titlar på studierna som framkom i de olika blocksökningarna. Om titeln ansågs vara relevant lästes abstraktet. Sedan lästes kvarstående artiklar i fulltext innan artiklarna kvalitetsgranskades för att sedan inkluderas till litteraturöversiktens resultat. Att exkludera artiklar efter att endast läsa titeln i de fall då det tydligt framgick av titeln att innehållet inte skulle svara på litteraturöversiktens syfte. I de fall då det ansågs osäkert, lästes även abstractet för att minimera risken för att selektera bort artiklar som var potentiellt relevanta. Att selektera bort artiklar genom att bara läsa titel och abstract styrks av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som menar på att fokus ligger på vilken typ av studie det handlar om, vilka som är deltagarna och vad studien undersöker eller belyser. Då tidsramen för litteraturöversikten var begränsad samt för att arbetet utfördes av en person underlättade det att selektera bort artiklar som inte besvarade syftet i ett tidigt stadiet för att i stället lägga fokus på de artiklarna som ansågs vara relevanta.

Ett steg i metodprocessen var att kvalitetsgranska artiklarna innan de slutligen inkluderades till litteraturöversiktens resultat. Detta gjordes med hjälp av Caldwell et al. (2011) bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning. Att kvalitetsgranska artiklarna efter att de blivit lästa i fulltext bekräftade att det var artiklar av god kvalitet som hade hittats i de strategiska sökningarna. Att visa att artiklarna som blivit utvalda har granskats med hjälp av ett bedömningsunderlag stärker trovärdigheten för litteraturöversikten enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Artiklarna som presenterades i litteraturöversiktens resultat hade mycket god kvalitet eller god kvalitet enligt kvalitetsbedömning med Caldwell et al. (2011) bedömningsunderlag.

Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar att det är viktigt att diskutera och reflektera över etiska frågor relaterat till utvalda artiklar som inkluderas till en litteraturöversikt. Om en studie inte belyser etiska aspekter alls kan det finnas en risk att studiedeltagarna inte fått tillräcklig information eller lämnat informerat samtycke. En artikel som blev läst i fulltext och som i första anseende var potentiellt relevant för att användas till litteraturöversiktens resultat exkluderades efter granskningen med Caldwell et al. (2011) bedömningsunderlag då kvaliteten var bristfällig. Studien lyfte inte etiska frågor och inget godkännande från en etisk

kommitté identifierades. När en studie är godkänd av en etisk kommitté betraktas det som en indikator på tillförlitlighet och giltighet samt visar att det är troligt att studien uppfyller kraven för etisk och professionell standard (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Dataanalysen över utvalda artiklar till litteraturöversiktens resultat gjordes i nio steg med hjälp av en tematisk analysmetod utformad av Burnard (1991). Det finns många analysmetoder tillgängliga för analys av kvalitativa studier, därför menar Bettany-Saltikov och McSherry (2016) att det är viktigt att se över tillgängliga metoder för att sedan välja en analysmetod som anses lämplig för det arbete som ska utföras. Burnards (1991) som analysmetod valdes då den ansågs lättförståelig och för att det fanns tydligt beskrivet i olika steg för att underlätta analysarbetet. Den valda analysmetoden kan användas för att analysera all kvalitativdata. Analysarbetet utfördes ensam, vilket gör att det inte kan uteslutas att vad som framkom i analysarbetet hade kunnat se annorlunda ut om litteraturöversikten hade utförts av två eller fler personer. Enligt steg sju i vald analysmetod ska innehållet och framtagna förslag på teman diskuteras med minst en utomstående person vilket inte gjordes. I efterhand har författaren tänkt att en möjlighet hade varit att be en kollega eller annan student att se över dataanalysen i syfte i att stärka validiteten och undvika partiskhet hos författaren. Dataanalysen upplevdes som ett tidskrävande moment och som en stor del av litteraturöversiktens arbete eftersom det i slutändan ledde fram till litteraturöversiktens resultat.

I arbetet med litteraturöversikten användes teorin KASAM av Aron Antonovskys som teoretiskt ramverk. Teorin beskriver orsaker till att vissa människor kan upprätthålla hälsa och livskvalitet trots att de utsätts för påfrestningar och svårigheter (Antonovsky, 2008). Valet av det teoretiska ramverket ansågs lämpligt då flera av fynden i litteraturöversiktens resultat kunde diskuteras, relateras och jämföras med hjälp av ramverket. Med hjälp av ramverket ansåg författaren att förståelsen för patienternas erfarenhet av palliativ cytostatikabehandling kunde stärkas och förklaras.

Slutsats

Denna litteraturöversikts syfte var att belysa patienters erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling. Resultatet från litteraturöversikten visar att patienter med palliativa vårdbehov har olika erfarenheter av cytostatika och att motiven till att fortsätta och acceptera

en behandling är många. Hopp om förlängd överlevnad, mer tid med nära och kära och att lindra symtom är några av motiven. Även om motiven till att genomgå en cytostatikabehandling var starka enligt flera av patienterna, framkom det även att det fanns farhågor kopplat till cytostatikan. Uppskjuten eller inställd behandling och vad det innebär är en rädsla som framkom hos flera patienter. Rädsla för biverkningar orsakat av cytostatika är en annan farhåga som är framträdande i resultatet. Resultatet visar att vårdpersonalen spelar en viktig roll för patienterna som genomgått eller genomgår palliativ cytostatikabehandling, både när det gäller stöd och information. Resultatet från denna litteraturöversikt kan ge vårdpersonal en djupare inblick och större förståelse i hur patienterna upplever sin situation med obotlig cancersjukdom under pågående behandling med cytostatika.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård träffar patienter med olika diagnoser och prognoser med olika palliativa vårdbehov. Även om alla sjuksköterskor inte dagligen möter patienter som har en onkologisk behandling med exempelvis cytostatika, kan det förekomma möten eller vårdsituationer med patienter som har en pågående palliativ cytostatikabehandling, även om man arbetar inom en annan inriktning än onkologi. Resultatet i denna litteraturöversikt ger en bredare förståelse varför patienter vill ha behandling och motiven bakom detta. Resultatet belyser även vårdpersonalens betydelse för dessa patienter och vad patienterna har för förväntningar på sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Denna litteraturöversikt kan komma till nytta både för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal både när det gäller kunskap om cytostatika men också komma till nytta då den belyser patientens perspektiv av ämnet. En förhoppning med denna litteraturöversikt är att kunna bidra till en fördjupad förståelse för patientens upplevelse och erfarenheter av palliativ cytostatikabehandling och hur man som sjukvårdspersonal eller närstående bemöter och stöttar dessa patienter på bästa sätt.

Förslag till fortsatt forskning

Förslag till fortsatt forskning är att belysa sjuksköterskans perspektiv och erfarenhet att vårda, möta och administrera cytostatika till patienter med ett palliativt vårdbehov. Författaren anser att detta vore av intresse då egna erfarenheter säger att patientens önsningar och förhoppningar gällande aktuell vård och behandlingar inte alltid överensstämmer med vad som anses realistiskt av sjukvårdspersonal. Andra sjuksköterskors erfarenheter av palliativ

cytostatikabehandling skulle kunna bidra till ökad kunskap och förståelse i ämnet samt hjälpa andra sjuksköterskor och övrig vårdpersonal hur man bemöter patienter i liknande situationer.

Referensförteckning

Referenser markerat med asterisk (*) är artiklar som ingår i litteraturöversiktens resultat.

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

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Studentlitteratur.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Liber.

* Bergqvist, J., & Strang, P. (2017). The will to live – breast cancer patients perceptions' of palliative chemotherapy. *Acta Oncologica*, 56(9), 1168-1174. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/0284186X.2017.1327719>

* 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 and Symptom Management*, 57(4), 746-752. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.336>

Besseling, J., Reitsma, J., Van Erkelens, J-A., Schepens, M. H. J., Siroen. M. P. C., Ziedses des Plantes, C. M. P., van Berge Henegouwen, M-I., Beerepoot, L. V., Van Voorthuizen, T., Van Zuylen, L., Verhoeven, R. H. A., van Laarhoven, H. (2020). Use of Palliative Chemotherapy and ICU Admissions in Gastric and Esophageal Cancer Patients in the Last Phase of Life: A Nationwide Observational Study. *Cancers*, 13(1), 1-10. <https://doi.org/10.3390/cancers13010145>

Bettany-Saltikov. J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide* (2. ed.). McGraw-Hill Education/Open University Press.

* Brom, L, De Snoo-Trimp, J. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A. M., Stiggelboul, A. M., & Pasma, H. R. W. (2015). Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expectations*, 20(1), 69-84. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/hex.12434>

Buiting, H. M., Rurup, M. L., Wijsbek, H., van Zuylen, L., & den Hartogh, G. (2011). Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *1*(1), 33-41.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.d1933>

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, *11*(6), 461-466. [https://doi.org/10.1016/0260-6917\(91\)90009-Y](https://doi.org/10.1016/0260-6917(91)90009-Y)

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today*, *31*(8), 1-7.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>

* Cameron, J., & Waterworth, S. (2014). Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, *20*(5), 218-224. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.218>

* Carduff, E., Kendall, M., & Murray, S. A. (2016). Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. *European Journal of Cancer Care*, *27*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1111/ecc.12653>

* De Kort, S. J., Pols, J., Richel, D. J., Koedoot, N., & Willems, D. L. (2010). Understanding palliative cancer chemotherapy: about shared decisions and shared trajectories. *Health Care Analysis*, *18*(2), 164-174. <https://doi.org/10.1007/s10728-009-0121-4>

Detmar, S. B., Muller, M. J., Wever, L.D., Schornagel, J. H., & Aaronson, N. K. (2001). The patient-physician relationship. Patient-physician communication during outpatient palliative treatment visits: an observational study. *JAMA Network*, *285*(10), 1351-1357.
<https://doi:10.1001/jama.285.10.1351>

* Foley, R-A., Hurard, L. L., & Anchisi, A. (2019). Rising to the medication's requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics. *Social Science & Medicine*, *242*, 1-11.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112593>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

Glimelius, B. (2012). *Kuration eller palliation?* I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 15-22). Liber.

Hansson, J., Henriksson, R., & Peterson, C. (2008). *Cytostatika och cytotatikabehandling*. I U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2. uppl., ss. 184-217). Liber.

* Henselmans, I., Van Laarhoven, H. W., Van der Vloodt, J., De Haes, H., & Smets, E. (2017). Shared decision making about palliative chemotherapy: A qualitative observation of talk about patients' preferences. *Palliative Medicine*, 31(7), 625-633.
<https://doi.org/10.1177/0269216316676010>

Hisamatsu, M., Shinchi, H., & Tsutsumi, Y. (2020). Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 45, 1-6.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101721>

Johansen, H., & Helgesen, A. K. (2021). Palliative care in the community – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(157), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00860-w>

* Kakuta, M., Kakikawa, F., & Chida, M. (2015). Concerns of Patients Undergoing Palliative Chemotherapy for End-Stage Carcinomatous Peritonitis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(8), 810-816. <https://doi.org/10.1177/1049909114546544>

Kvåle, K., & Bondevik, M. (2010). Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care. *Oncology Nursing Forum*, 37(4), 436-442. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.436-442>

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2017). *Kvalitativ innehållsanalys*. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (219-234). Studentlitteratur.

Ikander, T., Jeppesen, S. S., Hansen, O., Raunkiær, M., & Dieperink, K. B. (2021). Patients and family caregivers report high treatment expectations during palliative chemotherapy: a longitudinal prospective study. *BMC Palliative Care*, 20(37), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00731-4>

Mack, J., Walling, A., Dy, S., Antonio, A. L. M., Adams, J., Keating, N. L., & Tisnado, D. (2015). Patient Beliefs That Chemotherapy May Be Curative and Care Received at the End of Life Among Patients With Metastatic Lung and Colorectal Cancer. *Cancer*, 121(11), 1891-1897. <https://doi.org/10.1002/cncr.29250>

Maree, J. E., & Potgieter, T. (2018). Palliative Chemotherapy: The Perspectives and Experiences of South African Nurses. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 77-82. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.217443>

* Martinsson, L., Axelsson, B., & Johansson-Melin, C. (2016). Patients' perspectives on information from physicians during palliative chemotherapy: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 14(5), 495-502. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001200>

Mehta, A., & Chan, L. (2008). Understanding of the Concept of "Total Pain": A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10, 26-32. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a>

Mende, M., Trautmann, K., Rentsch, A., Hornemann, B., Schuler, U. S., Ehninger, G., & Folprecht, G. (2013). Patients' perspectives on palliative chemotherapy of colorectal and non - colorectal cancer: a prospective study in a chemotherapy- experienced population. *BioMed Central Cancer*, 13(66), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-66>

Munker, S., Gerken, M., Fest, P., Ott, C., Schnoy, E., Fichtner-Feigl, S., Wiggermann, P., Vogelhuber, M., Herr, W., Stroszczyński, C., Schlitt, H. J., Evert, M., Reng, M., Klinkhammer-Schalke, M., & Teufel, A. (2018). Chemotherapy for metastatic colon cancer: No effect on survival when the dose is reduced due to side effects. *BMC Cancer*, *18*(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4380-z>

Nowicki, A., Woźniak, K., & Krajnik, M. (2015). Understanding the purpose of treatment and expectations in patients with inoperable lung cancer treated with palliative chemotherapy. *Contemporary oncology*, *19*(4), 333-337. <https://doi.org/10.5114/wo.2015.53249>

Näppä, U., Lindqvist, O., Rasmussen, B. H., & Axelsson, B. (2011). Palliative chemotherapy during the last month of life. *Annals of Oncology*, *22*(11), 2375–2380. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq778>

Näppä, U., Rasmussen, B. H., Axelsson, B., & Lindqvist, O. (2014). Challenging situations when administering palliative chemotherapy - a nursing perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(6), 591-597. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.008>

Passik, S. D., Kirsh, K. L., Rosenfeld, B., McDonald, M. V., & Theobald, D. E. (2001). The Changeable Nature of Patients' Fears Regarding Chemotherapy: Implications for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *21*(2), 113-120. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00249-9](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00249-9)

Petersson, L-M ., & Strang, S. (2012). *Livskvalitet och livskvalitetsmätning*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 23-29). Liber.

Potgieter, T., & Maree, J. E. (2018). The palliative chemotherapy decision and experiences of South African patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, *24*(6), 272-280. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.6.272>

* Pujol, J-L., Roch, B., & Mérel, J-P. (2018). Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy. *Plos One*, *13*(5), 1-15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197605>

Pyeon, S. Y., Han, G. H., Ki, K. D., Lee, K-B., & Lee, J-M. (2020). Effect of delayed palliative chemotherapy on survival of patients with recurrent ovarian cancer. *Plos One*, 15(7), 1-8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236244>

Ream, E., Richardson, A., Lucas, G., Marcu, A., Foster, R., Fuller, G., & Oakley, C. (2021). Understanding the support needs of family members of people undergoing chemotherapy: A longitudinal qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101861>

Regionala Cancercentrum i samverkan. (2020). *Bröstcancer: Nationellt vårdprogram* (Rev. utg.). <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/nationellt-varldprogram-brostcancer.pdf>

* Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I., & Mesel, T. (2017). Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 40(3), 209-216. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000385>

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 17 mars, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Strang, P. (2012a). *Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 30-39). Liber.

Strang, P. (2012b). Onkologiska behandlingsmetoder vid cancerrelaterad smärta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 207-209). Liber.

Strang, P., & Jakobsson, M. (2012). *Illamående och kräkningar*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 252-259). Liber.

Strang, P., & Strang, S. (2012). *Existentiell smärta - ett sjukvårdsperspektiv*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 50-53). Liber.

- Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård* (Rev. utg.).
<https://www.swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>
- Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2020). *Den palliativa vårdens utveckling*. I B. Andershed & B-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. uppl., ss. 103-119). Studentlitteratur.
- Van Dusseldorp, L., Groot, M., Adriaansen, M., van Vught, A., & Vissers K, Peters J. (2018). What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 589–602.
<https://doi.org/10.1111/jocn.14653>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet.
https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/Godforskningssed_VR_2017.pdf
- World Health Organization. (2011). *Palliative care for older people: better practices*.
https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
- World Health Organization. (2020). *Palliative Care: Key Facts*. Hämtad 22 januari, 2022, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Bilaga 1 - Sökmatrix

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl 2021-12-16	Palliative care [CINAHL Subject Headings) OR Terminal care [CINAHL Subject Headings) OR "incurable cancer" (fritext) OR "advanced cancer" (fritext) OR "end of life care" (fritext)	2001-2021 Peer-reviewed	140	56	18	10
	<i>AND</i>					
	Chemotherapy, cancer [CINAHL Subject Headings) OR Antineoplastic Agents [CINAHL Subject Headings) OR chemotherap* (fritext) OR cytostatic* (fritext)					
	<i>AND</i>					
Patient satisfaction [CINAHL Subject Headings) OR Qualitative studies [CINAHL Subject Headings) OR "patients experience*" (fritext) OR "patients view*" (fritext) OR "patients attitude*" (fritext) OR "patients perception*" (fritext) OR "patients perspective*" (fritext) OR "patients expectation" (fritext)						
PubMed 2021-12-19	Palliative Care"[Mesh] OR Terminal Care [Mesh OR "incurable cancer" (fritext) OR "advanced cancer" (fritext) OR "end of life care" (fritext)	2001-2021	254	76	22	2
	<i>AND</i>					
	Cytostatic Agents"[Mesh] OR Antineoplastic Agents"[Mesh] OR chemotherap* (fritext) OR cytostatic* (fritext)					
	<i>AND</i>					
Patient Satisfaction"[Mesh] OR "patients experience*" (fritext) OR "patients view*" (fritext) OR "patients attitude*" (fritext) OR "patients perception*" (fritext) OR "patients perspective*" (fritext) OR "patients expectation*" (fritext)						

Bilaga 2 – Matris över urval av artiklar till resultat

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
<u>1</u>	Bergqvist, J., & Strang, P.	The will to live – breast cancer patients perceptions' of palliative chemotherapy	2017, Sverige, <i>Acta Oncologica</i>	Belysa bröstcancer patienters motiv, uppfattning och erfarenhet av att få palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med bröstcancer, > 18 år, svensktalande med palliativ onkologisk behandling (minst andra linjens cytostatika). Datainsamling: Semistrukturerade individuella intervjuer Analys: Fenomenologisk analys	20	I resultatet presenteras kategorierna: beslut, personliga motiv/mål och behandling. Rädsla för döden var ett starkt motiv för att fortsätta behandlingen för flera av deltagarna. Även önskningar från familj och vänner var ett motiv för deltagarna att erhålla palliativ behandling.	KI
<u>2</u>	Bergqvist, J., & Strang, P.	Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope Are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy	2019, Sverige, <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Att utforska bröstcancer patienters uppfattningar och preferenser gällande palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med metastaserad bröstcancer, > 18 år, svensktalande med pågående palliativ onkologisk behandling (minst andra linjens cytostatika). Datainsamling: Semistrukturerade individuella intervjuer. Analys: Kvalitativ innehållsanalys	20	Alla deltagare visste att de hade en obotbar bröstcancer men hoppades ändå på bot. Deltagarna önskade att sin läkare var ärlig, positiv och hoppfull. Flera av deltagarna accepterade ytterligare behandling för att behåga sin läkare och närstående.	KI
<u>3</u>	Brom, L, De Snoo-Trimpp, J. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A. M., Stiggelboul, A. M., & Pasma, H. R. W.	Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study	2015, Tyskland, <i>Health Expectations</i>	Att utforska hur beslutet gällande att försätta andra och tredje linjens palliativa cytostatika går till.	Design: Kvalitativ longitudinell studie Urval: Patienter diagnostiserade med glioblastom eller metastaserad kolorektalcancer > 18 år och tysktalande samt deras behandlande läkare. Datainsamling: Individuella djupintervjuer samt observation Analys: Öppen kodning beskriven av Strauss och Corbin.	14 (27)	Patienterna upplevde att de var nöjda med beslutsprocessen gällande huruvida andra eller tredje linjens cytostatika skulle ges. Deltagarna upplevde att biverkningar från cytostatikan påverkade deras livskvalitet. Flera deltagare ville fortsätta med behandling så länge som möjligt.	KI
Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet								

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
4	Cameron, J., & Waterworth, S.	Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study	2014, Nya Zeeland, <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Att utforska erfarenheter av palliativ cytostatika hos patienter med metastaserad kolorektalcancer	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med obotbar metastaserad kolorektalcancer som fått palliativ cytostatika de senaste 12 månaderna. Engelsktalande, > 18 år, som var förmögna att ge samtycke att medverka i studien samt vara i fysiskt och psykiskt skick att delta i en intervju. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Induktiv ansats	10 (12)	I resultatet presenteras 3 teman: Vikten av relationer, presentera ett positivt ansikte och livet är till för att levas. Studiens resultat lyfter bland annat patienternas uppfattning av sjukvårdspersonalen under pågående behandling med palliativ cytostatikabehandling.	KI
5	Carduff, E., Kendall, M., & Murray, S. A. (2016).	Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients	2016, Skottland, <i>European Journal of Cancer Care</i> .	Att beskriva erfarenheter och uppfattningar hos patienter med metastaserad kolorektalcancer	Design: Kvalitativ intervjustudie, konstruktionistisk och narrativ filosofi. Urval: Patienter med obotbar metastaserad kolorektalcancer. Datainsamling: Totalt 36 djupintervjuer under ett års tid, upp till tre intervjuer per person. Analys: Narrativ analys	16	Tre teman presenteras i resultatet: diagnos och behandling, försämring och social isolering samt död och döendet. Alla deltagare hade fått information om att sjukdomen var obotbar, men ändå hoppades att cytostatikan skulle bota dem. Behandlingen sågs som en livlina.	KI
6	De Kort, S. J., Pols, J., Richel, D. J., Koedoot, N., & Willems, D. L.	Understanding palliative cancer chemotherapy: about shared decisions and shared trajectories.	2010, Nederländerna, <i>Health Care Analysis</i>	Att undersöka processen gällande behandling hos patienter med metastaserad cancer där palliativ cytostatika var ett alternativ	Design: Kvalitativ longitudinell studie. Urval: Patienter med obotbar pankreascancer eller metastaserad kolorektalcancer samt sjukvårdspersonal som varit involverade i dessa patienter. Datainsamling: Totalt 35 semistrukturerade intervjuer med 13 patienter, samt observation av teammöten med läkare och sjuksköterskor. Analys: Materialet diskuterades, kodades och formulerades till teman.	13 (7)	Resultatet från studien visade att förloppet var en kontinuerlig process där patientens önskningar och allmäntillstånd i många fall styrde behandlingsupplägget. Patienter uttryckte förbättrat allmäntillstånd när behandlingarna gavs med längre pauser. Behandlingen bidrog till hopp om förlängd överlevnad för flera av patienterna.	KII
Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet								

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
7	Foley, R-A., Hurard, L. L., & Anchisi, A.	Rising to the medication's requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics	2019, Schweiz, <i>Social Science & Medicine</i>	Att förstå äldre cancerpatienters individuella erfarenheter av palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med obotbar cancer, > 70 år, som fått minst en palliativ cytostatikabehandling. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer och observation Analys: Forskarteamet analyserade materialet genom diskussion och genom att identifiera teman i en pågående process genom datainsamling. En datorassisterad analys användes.	20	Deltagarna såg sig själva som överlevare och som kämpar. Att tolerera behandlingar bidrog till motivation att orka fortsätta kämpa. Deltagarna lyfte fram sina aktiva liv före behandlingens baksidor som exempelvis biverkningar	KI
8	Henselmans, I., Van Laarhoven, H., Van der Vloedt, J., De Haes, H., & Smets, E.	Shared decision making about palliative chemotherapy: A qualitative observation of talk about patients' preferences	2017, Tyskland, <i>Palliative Medicine</i>	Att undersöka värderingar, bedömningar och preferenser som patienter uttrycker gällande palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ observationsstudie Urval: Patienter med metastaserad eller inoperabel cancer som skulle starta en ny linje av cytostatika eller hade pågående cytostatika >första linjens behandling samt deras onkologer. Datainsamling: Observation och inspelning vid läkarbesök under pågående behandling med cytostatika. Analys: innehållsanalys	41	Resultatet består av fyra kategorier: värderingar, bedömningar, behandlingspreferenser och logiska preferenser. De flesta patienterna önskade att fortsätta få behandling. Ett mål med behandlingen var förlängd överlevnad. Patienterna hade en förhoppning att inte må dåligt av behandlingen.	KI
9	Kakuta, M., Kakikawa, F., & Chida, M.	Concerns of Patients Undergoing Palliative Chemotherapy for End-Stage Carcinomatous Peritonitis	2015, Japan, <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>	Att identifiera hur sjuksköterskor kan hjälpa patienter i livets slutskede när effekten av palliativ cytostatika är svag	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med obotbar carcinom, >20 år, under pågående behandling med palliativ cytostatika. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Kvalitativ induktiv analys	8	Patienterna uttryckte att de ville fortsätta med sin behandling samtidigt som de upplevde oro över framtiden och biverkningar. Patienterna hoppades på att behandlingen bidrog till förlängd överlevnad. Resultatet belyser även sorg och förlust kopplat till familj, arbete och relationer.	KI
Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet								

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
<u>10</u>	Martinsson, L., Axelsson, B., & Johansson-Melin, C.	Patients' perspectives on information from physicians during palliative chemotherapy: A qualitative study	2016, Sverige, <i>Palliative and Supportive Care</i>	Att beskriva patienters perspektiv av informationen från sina läkare under pågående behandling med palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Vuxna, svensktalande patienter med obotbar cancer, som får eller har fått palliativ cytostatika minst en gång under de tre senaste månaderna. Datainsamling: Semistrukturerade individuella intervjuer Analys: Kvalitativ innehållsanalys	15 (1)	Resultatet består av tre teman: att ha en kronisk sjukdom, beroende av cytostatika och att leva med en oförutsägbart framtid. Deltagarna hoppades på mirakel och hade svårt att förhålla sig till att behandlingen inte skulle bota dem. Cytostatikan sågs som en livlina. Försenad eller inställ behandling bidrog till oro.	KII
<u>11</u>	Pujol, J-L., Roch, B., & Mérel, J-P.	Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy	2018, Frankrike, <i>Plos One</i>	Belysa patienters tankar och attityder kring beslutet att få andra linjens behandling med cytostatika	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: Patienter med lungcancer, > 18 år, fransktalande, som skulle få andra eller tredje linjens cytostatika med palliativ inriktning. Datainsamling: Enskilda djupintervjuer Analys: Induktiv	33 (7)	Motiv till att fortsätta med palliativ cytostatikabehandling var förlängd överlevnad, förbättrad livskvalitet och lindra symtom. Patienterna upplevde en svår balansgång mellan att fortsätta med behandling eller acceptera att livets slut närmade sig. Flera patienter oroade sig över sina familjemedlemmars framtid.	KI
<u>12</u>	Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I., & Mesel, T.	Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study.	2017 Norge <i>Cancer Nursing</i>	Att utforska spirituellt välmående hos patienter med obotbar cancer som får palliativ cytostatika	Design: Kvalitativ Urval: Patienter med metastaserad kolorektalcancer, >18 år som får första eller andra linjens palliativa cytostatikabehandling. Datainsamling: Semistrukturerad djupintervju Analys: Hermeneutisk analys	20	Tre huvudteman med subteman presenteras i resultatet: Relationen med mig själv och andra, existentiella frågor och religiösa och andliga övertygelser. Deltagarna upplevde smärtsamma tankar relaterat till deras obotbara sjukdom.	KI
Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet								

Bilaga 3 – bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning

Bedömningsunderlag för att kvalitetsbedöma vetenskapliga artiklar utifrån Caldwell et al. (2011)

Frågor för kvalitetsbedömning	Poäng Nej=0, Delvis=1 och Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll?	
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område?	
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna?	
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven?	
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet?	
6. Är syftet för studien tydligt förklarad?	
7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt?	
8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven?	
9. Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)	
10. Är de centrala begreppen tydligt beskrivna?	
11. Är kontexten för studien beskriven?	
12. Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet?	
13. Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig?	
14. Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig?	
15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt?	
16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen "objektiv"?	
17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?	
18. Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)	

Cut off värde för kvalitet Mycket god kvalitet, 29-36 poäng, God kvalitet, 20-28 poäng, Låg kvalitet, <20 poäng