

Pasienter med lungekreft og opplevelse av mestring

Kandidatnummer: 572 og 665

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8996

Dato:03.01.2023



Lovisenberg
diakonale høgskole

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 03.01.2023
<p><u>Tittel</u></p> <p>Hva er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen?</p>	
<p><u>Innledning</u></p> <p>Lungekreft er en alvorlig sykdom og pasientene har ofte krevende symptomer og kort forventet levetid. For å kunne gi denne pasientgruppen målrettet og personsentrert sykepleie vil det være nyttig å vite hva som er viktig for at disse pasientene skal oppleve mestring.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie hvor problemstillingen besvares ved hjelp av relevant og eksisterende fag- og forskningslitteratur. Funn fra forskning er hentet fra seks kvalitative forskningsartikler funnet i databasen CINAHL.</p> <p><u>Resultat</u></p> <p>God og tilpasset kommunikasjon og informasjon er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring. Timingen for samtaler og psykososiale intervensjoner må personsentreres og ses i sammenheng med ulike sykdomsfaser. Pasienter og pårørende bør møtes som en enhet, men har individuelle behov. Implementering av informasjons- og kommunikasjonsverktøy kan være gode bidrag for mestring, men da er fleksibilitet og individualisering viktig. Pasienten har indre og ytre ressurser, som tidligere erfaringer og religion, som er viktige for mestringen. Et godt sosialt nettverk og en normal hverdag er essensielt. Kampvilje og fortrenghing er mestringsstrategier, men kan stå i veien for helsepersonells ønske om å tilby en palliativ behandling. To av forskningsartiklene anvender Antonovskys mestringsteori, opplevelse av sammenheng (OAS) og funnene viser at OAS kan brukes for å forstå pasienters mestringsstrategier og dermed bidra til personsentrert sykepleie rettet mot deres individuelle behov for mestring.</p> <p><u>Diskusjon</u></p> <p>Artikkelfunnene diskuteres opp mot problemstilling og relevant faglitteratur. Diskusjonen er disponert ut fra de tre dimensjonene i OAS, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet og funnene fra forskningsartiklene sorteres slik de i hovedsak fremstår som tilhørende den enkelte dimensjon. Avslutningsvis diskuteres egen metode og artiklenes metode.</p>	

(Totalt antall ord: 283)

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	2
1.1	Bakgrunn for valg av tema	2
1.2	Sykepleiefaglig relevans.....	3
1.3	Hensikt og problemstilling	3
1.4	Avgrensning	3
1.5	Begrepsavklaring.....	3
2.0	Teoretisk kunnskapsgrunnlag	5
2.1	Lungekreft	5
2.2	Spesialisthelsetjenesten som kontekst	6
2.3	Sykepleiers rolle og funksjon	6
2.3.2	Samtaler med kreftpasienter	7
2.3.3	Sykepleiers undervisende, veiledende og informerende funksjon	7
2.3.4	Sykepleiers administrerende funksjon.....	8
2.4	Pårønderollen.....	8
2.5	Antonovskys mestringsteori	9
2.6	Lovverk, retningslinjer og etiske rammer	11
3.0	Metode	12
3.1	Litteraturstudie	12
3.2	Søkeprosess og utvelgelse av artikler.....	12
3.3	Øvrig fag- og forskningslitteratur.....	16
4.0	Resultater	18
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise	18
4.2	Syntese av resultatene.....	20
5.0	Diskusjon	21
5.1	Resultatdiskusjon.....	21
5.1.1	Begripelighet	21
5.1.2	Håndterbarhet	24
5.1.3	Meningsfullhet.....	27
5.2	Metodediskusjon	29
5.2.1	Diskusjon av egen metode.....	29
5.2.2	Diskusjon av artiklenes metode.....	30
6.0	Konklusjon	32
	Referanseliste	33
	Vedlegg 1	40
	Vedlegg 2	46
	Vedlegg 3	52
	Vedlegg 4	58
	Vedlegg 5	65
	Vedlegg 6	71

1.0 Innledning

Lungekreft er en alvorlig sykdom og pasienter med lungekreft opplever, i større grad enn andre pasienter, forringet livskvalitet og manglende kontroll (Mahler & Hansen, 2011, s 46). De fleste som får denne diagnosen vil ikke motta kurativ behandling og har ofte kort forventet levetid (Kreftregisteret, 2022). For å mestre utfordringene er det viktig at pasientene opplever at de er i trygge hender (Appleton et al., 2018). For denne pasientgruppen er det svært viktig at pleien er målrettet slik de får et best mulig liv den tiden de har igjen (Mathiesen, 2017, s. 500).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2021 var lungekreft den tredje hyppigste kreftformen i Norge, med 3685 registrerte tilfeller. Det er også den kreftformen som tar flest liv, med 2243 dødsfall i 2021 (Kreftregisteret, 2022). Lungekreft alene fører til like mange tapte leveår som brystkreft, tykktarmskreft og prostatakreft til sammen (Brustugun, 2017, s. 497). I 2021 var andelen som fikk lungekreftbehandling med kurativ intensjon på 38,8%. Åtte av ti lungekrefttilfeller skyldes røyking (Kreftregisteret, 2022). Gjennom samtaler med kreftpasienter og sykepleiere i kreftomsorgen erfarer vi at pasienter blir godt ivaretatt tidlig i forløpet, men at det kan mangle kontinuitet i videre oppfølging. Utover i forløpet kan sykdommen oppleves som vanskelig å mestre fordi man ikke er forberedt på utfordringene som kommer. For at sykepleiere skal kunne bidra til pasienters mestring av lungekreftsykdom med krevende symptomer, usikkerhet og stress, er det behov for kunnskap om pasientenes erfaringer. I dag blir pasientbehandlingen oftere tilrettelagt etter fastlagte standarder, med mål om likest mulig behandling, av høyest mulig kvalitet og uten ekstra kostnader (Håland et al., 2017). Innføringen av pakkeforløp for lungekreft i 2015 er en slik standardisering (Kreftlex, u.å.). Pakkeforløpene i Norge er utarbeidet etter en dansk modell (Helsedirektoratet, 2016c). Standardiserte pasientforløp kan ses på som en trussel mot individualiserte pasientforløp (Håland, et al., 2017). Noen må ta ansvar for at pasientenes individuelle mestringsbehov blir ivaretatt og koordinert gjennom pakkeforløpet. Derimot viser dansk forskning at den eneste koordinerende personen gjennom pakkeforløpet, i praksis, ofte er kreftpasienten selv (Mahler & Hansen, 2011).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Pasienter med lungekreft møter sykepleier på sykehus, som inneliggende pasienter, eller poliklinisk. Sykepleier har en viktig rolle i koordineringen av pasientforløpet, noe som bidrar til pasientens mestring (Mahler & Hansen, 2011). Sykepleier har tette kontakt med pasienten og har størst mulighet til å observere, vurdere og kartlegge ønsker og behov (Lode, 2016, s. 53). Når vi i det følgende vektlegger pasienters mestring impliserer dette at pasientene vil ha individuelle behov og at sykepleien må personsentreres.

1.3 Hensikt og problemstilling

Den overordnede hensikten med denne studien er å undersøke hva sykepleielitteratur og kvalitative forskningsartikler vektlegger som viktig for at pasienter med lungekreft skal kunne oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen. Basert på denne hensikten er følgende problemstilling formulert: *Hva er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen?*

1.4 Avgrensning

Kontekst

Konteksten for pasientgruppen i vår problemstilling er spesialisthelsetjenesten.

Alder

Lungekreft er vanligst i aldersgruppen 50-80 år (Helsedirektoratet, 2022b). For å ikke ekskludere relevante studier, utvides denne gruppen til pasienter i alderen ca. 40-85 år.

1.5 Begrepsavklaring

Diagnose- og behandlingsfasen

Kreftpasienters sykdomsforløp kan inndeles i seks faser: den prediagnostiske- og den diagnostiske fasen, behandlingsfasen, rehabiliteringsfasen, remisjon og residiv (Benner & Wrubel, 2013 s. 307-316). Vår problemstilling retter seg mot pasienter som befinner seg i den diagnostiske fasen eller i behandlingsfasen. I den diagnostiske fasen venter pasienten på resultater og kjenner på usikkerhet. Mange kreftpasienter opplever derfor behandlingsfasen

som mindre usikker, stressende og angstfylt enn den diagnostiske fasen (Reitan, 2017b, s. 36).

Opplevelse av mestring

I denne oppgaven vektlegges lungekreftpasienters mestring av usikkerhet og stress i diagnose- og behandlingsfasen. Den medisinske behandlingen av lungekreft og de somatiske konsekvensene sykdommen og behandlingen gir, blir derimot ikke vektlagt. Stress kan påvirke menneskers fysiske og psykiske helse negativt og mestring reduserer dette (Lode, 2017 s. 41). Graden av stress påvirkes av alvorlighetsgraden, prognosen og behandlingen, i tillegg til pasientens personlighet og ressurser. For at pasienten skal kunne gjenvinne kontroll over følgene sykdommen gir, må de ivaretas (Dahl, 2016, s. 64). Helsefremmende arbeid vil være viktig for denne pasientgruppen. I denne oppgaven ønsker vi å ta utgangspunkt i Antonovskys teori om mestring, "Sense of coherence" (Antonovsky, 2012, s. 41). Teorien utdypes i kapittel 2.5. Det finnes andre teorier som kan belyse faktorer som er viktige i helsefremmende arbeid. Teorier omkring håp og livskvalitet (Rustøen, 2016; Lohne, 2016), dukker opp som viktige mål for mestring i litteratur og forskning, men er ikke sentralt i denne oppgaven.

Lungekreftpasienten

Vi er oppmerksomme på at disse pasientene er mer enn sin diagnose. Pasientene vil i det følgene likevel delvis omtales som lungekreftpasienter. Dette gjøres også teori og forskning vi har tatt i bruk (Brustugun 2017; Harrop et al., 2017; Krug et al., 2020; Lungekreftforeningen, 2022).

2.0 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

Under presenteres teori relevant for vår problemstilling som er: *Hva er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen?* Dette inkluderer teori om lungekreftsykdommen, konteksten spesialisthelsetjenesten, sykepleiers rolle og funksjon, pårønderollen, Antonovskys mestringsteori og relevante retningslinjer og lovverk.

2.1 Lungekreft

Den dårlige overlevelsesraten for lungekreft har sammenheng med at symptomene som regel er vage og oppdages på et sent stadium (Grundt & Mjell, 2019, s. 236-238). Mange pasienter oppsøker legen sent fordi de er vant til å leve med irritasjonshoste og dyspné, eller har skyldfølelse grunnet røyking (Mathiesen, 2017, s. 500 & 511). For de fleste pasienter med lungekreft vil det på diagnosetidspunktet være klart at målet for behandlingen er av palliativ og ikke kurativ art (Mathiesen, 20217 s. 505). Det er sterke beviser for at igangsetting med tidlig palliativ behandling, vil bedre pasientens symptomer, sykdomsutfall og livskvalitet (Kain & Eisenhauer, 2016, s. 377). Det kan redusere svulstvekst, smerter og dempe andre symptomer (Lungekreftforeningen, u.å). Vanlige fysiske symptomer ved lungekreft er hoste og ekspektorat. Ofte skyldes dette at svulsten stenger luftrøret og hindrer fri luftpassasje, noe som medfører infeksjon, økt slimproduksjon og hoste (Mathiesen, 2017, s. 506). Som ved annen kreft er smerter, ufrivillig vekttap og fatigue vanlige symptomer (Utne, 2019, s. 129-138). Rundt 70% av alle pasienter med lungekreft opplever dyspné. Dyspné kan utløse depresjon og angst som igjen kan forsterke pusteproblemene. Dette kan medføre en følelse av kvalning (Mathiesen, 2017, s. 507-508). Somatiske og psykososiale symptomer påvirker hverandre og må vurderes helhetlig. Det psykososiale hos mennesker handler om psyken, det sjelelige og mentale (Stubberud, 2019, s.16). Psykososiale behov kan deles inn i to deler. En emosjonell del som handler om behovet for å «oppleve trygghet, tilfredshet og velvære (...) være orientert og oppleve kontroll over eget liv (...) få individuell og målrettet sykepleie». Den relasjonelle delen handler om behovet for «sosial kontakt og følelsesmessig støtte (...) gode relasjoner og meningsfylt sosialt engasjement» (Ehrenberg et al., Stubberud, 2019, s. 18). Når vi videre belyser pasienters mestring, vil det i hovedsak omhandle deres evne til å håndtere psykososiale og ikke alle somatiske utfordringer sykdommen gir. Dette innebærer blant annet at pasienten har motivasjon til behandlingen, føler seg trygg og orientert, har

sosial støtte, opplever å ha kontroll over sitt eget liv og fravær av negativt stress (Stubberud, 2019, s. 18).

2.2 Spesialisthelsetjenesten som kontekst

Pasienten kontakter fastlegen med sine symptomer og blir henvist videre til pakkeforløp for lungekreft ved nærmeste sykehus som innehar lungemedisinsk kompetanse (Helsedirektoratet, 2016b). Hensikten med pakkeforløpet er å gi pasientene et helhetlig behandlingstilbud som er både oversiktlig, forutsigbart og effektivt. Gjennom pakkeforløpet er det lagt inn forløpstider for den enkelte kreftdiagnose. For lungekreft betyr dette at utredning bør starte sju dager etter at henvisning er mottatt og at pasienten skal være ferdig utredet 21 dager etter at utredningen startet (Helsedirektoratet, 2016a). Alle sykehus i Norge som utreder og behandler kreft skal ha en forløpskoordinator tilgjengelig for pasientene. Som regel er dette en sykepleier (Helsenorge, 2020). De skal sørge for at pasient og pårørende føler seg ivaretatt og trygge fra utredningen starter og gjennom behandlingen (Vestre viken, 1.desember 2022). Forløpskoordinator skal ivareta kontinuiteten ved å ha tett kontakt med pasient og andre involverte instanser. De skal bidra til at pasientens behov og forventninger avdekkes (Helsedirektoratet, 2022, 29.april). Sykepleier i tilsvarende roller kalles også kontaktsykepleier (Mathiesen, 2017, s. 501; Mahler & Hansen, 2011, s .46).

2.3 Sykepleiers rolle og funksjon

Sykepleien gjennom forløpet skal sørge for at pasientenes grunnleggende behov blir ivaretatt. Pasienten skal få informasjon, opplæring og støtte for å kunne stå i krevende situasjoner gjennom utredning, behandling og oppfølging (Helsedirektoratet, 2016d). Under presenteres teori som angår områder innen sykepleiers rolle og funksjon som vil være relevant i diskusjonen av vår problemstilling. Disse områdene er personsentrert sykepleie, samtaler med kreftpasienter, sykepleiers undervisende, veiledende og informerende funksjon og sykepleiers administrative funksjon.

2.3.1 Personsentrert sykepleie

Personsentrert sykepleie retter oppmerksomheten mot pasienten som person, ikke som pasient og legger vekt på personens individuelle verdier, ønsker og behov. For å kunne personsentrere sykepleien er det viktig at sykepleier inkluderer pasienten gjennom hele

diagnose- og behandlingsforløpet, retter oppmerksomheten mot personens ressurser og ikke bare på pasientens sykdomstilstand (Skovdahl, 2022, s. 95). Personsentrert sykepleie betyr at man skal gi medfølelse og koordinert omsorg med respekt for pasientens egne preferanser, verdier og behov. Dette innebærer at sykepleier må inneha bestemte kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Det krever kunnskap om pasienten, pasientens familie og sosiale kontekst. Sykepleier må ha ferdigheter i å få frem pasientens verdier og behov i en omsorgsplan og kommunisere disse videre til pasientens behandlingsteam. Sykepleiers holdning skal være å se omsorgsarbeidet «gjennom pasientens øyne» og anerkjenne pasientens ekspertise på egen helse og sykdom (Cronenwett et al., 2007).

2.3.2 Samtaler med kreftpasienter

«Det viktigste verktøyet for å stimulere til bedre mestring er samtalen» skriver Lode. For å oppnå godt samarbeid mellom sykepleier og pasient er det nødvendig at sykepleier gjennom samtalen får innsikt i hvem pasienten er, hva som er viktig og hva som oppleves som vanskelig for akkurat denne personen gjennom de ulike fasene (Lode, 2016, s. 52). Hvis pasienten møtes med respekt og empati, bidrar samtalen til å skape et tillitsforhold mellom pasient og sykepleier. Når pasienten føler seg sett og ivaretatt vil sykepleier gjennom å stille åpne spørsmål og lytte aktivt kunne innhente viktig informasjon om hva pasienten er opptatt av og har behov for (Mathiesen, 2017, s. 502-503). Rammene rundt samtalen, samtaleinnhold, hvordan informasjon og budskap som diagnose og prognose formidles og hvordan samtalen avsluttes er viktig. Det er viktig å ha i tankene at livet til pasienten endres totalt fra det tidspunktet diagnosen mottas (Reitan, 2017a, s. 110). Det kan være til stor hjelp for pasienten å inkludere pårørende i viktige informasjonssamtaler og helsepersonell bør tilrettelegge for dette. Tilstrekkelig tid til samtaler er en utfordring. Pasienter skal kunne oppleve at det er nok tid til å stille spørsmål og sykepleier skal kunne sørge for at pasienten har forstått innholdet i samtalen. Det at pasienter gjennom forløpet ofte møter helsepersonell de ikke kjenner er en realitet og vil kunne føre til manglende kontinuitet (Reitan, 2017a, s. 108-117).

2.3.3 Sykepleiers undervisende, veiledende og informerende funksjon

En sykepleiefunksjon innebærer å undervise, veilede og informere pasienter og eventuelt pårørende. God informasjon og veiledning vil kunne gi pasienten en forståelse av egen sykdom, videre forløp og konsekvenser sykdommen og behandlingen gir. Dette vil bidra til

trygghet for pasient og pårørende (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22), noe som igjen vil bidra til mestring. Det vil være avgjørende for pasientens videre mestring hvordan diagnosen legges frem. Det er alltid legen som formidler diagnosen. Sykepleier har derimot en viktig rolle i oppfølgingen av pasient/pårørende ved å være en støtte og fange opp reaksjoner på informasjon om diagnose, prognose og videre behandling. Sykepleiers rolle vil være å gi utfyllende informasjon (Mathiesen, 2017, s. 500-503). Den veiledende funksjonen kan innebære å tilrettelegge for god symptomlindring. Ved dyspné vil en viktig sykepleieroppgave være å informere pasienten om mulige årsaker, forklare sammenhenger og hvordan symptomene kan håndteres. Informasjon vil kunne bidra til å minske angst og uro, og skape trygghet i situasjonen. Undervisning og veiledning i bruken av ulike legemidler som inhalator og respirasjonsfremmende tiltak som riktig ryggeleie, er andre sykepleieoppgaver (Mathiesen, 2017, s. 508-509). Kompetanse innenfor lungekreft er essensielt. Sykepleiers fagutviklende funksjon skal ivaretas for å kunne møte pasienter og pårørende med ny, oppdatert kunnskap (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22-23). Det skjer mye forskning på lungekreft og behandling (Brustugun, 2017, s. 498), og pasienter og pårørende er generelt godt oppdatert og har mye kunnskap om egen sykdom (Mathiesen, 2017, s. 108).

2.3.4 Sykepleiers administrerende funksjon

Å ivareta pasienters helhetlige omsorg innebærer også administrativt arbeid.

Organiseringsarbeidet er en viktig sykepleierrolle og omtales som «limet i helsevesenet» (Allen, 2019, s. 29). Sykepleier har et selvstendig ansvar for å koordinere behandling og følge opp pasientene (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22). Koordinering av undersøkelser og prøvetakninger er eksempler på dette (Mathiesen, 2017, s. 502). Ved eksempelvis dyspné kan samarbeid med lege, fysioterapeut og/eller psykolog være nødvendig for å ivareta pasienten. Dersom kontaktsykepleier sikrer god informasjonsflyt mellom ulike instanser vil pasienter kunne oppleve kontinuitet (Mahler & Hansen, 2011, s. 50).

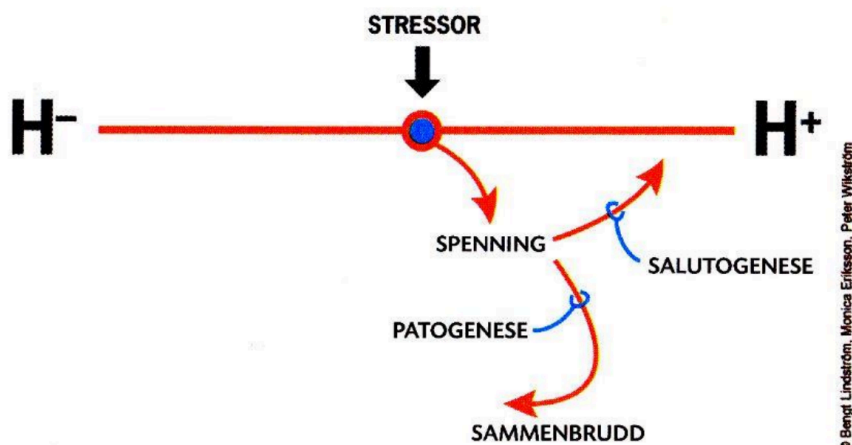
2.4 Pårørenderollen

Den pårørende har en viktig rolle for kreftpasienten. Pasienten utpeker noen som sin nærmeste pårørende og vedkommende skal inkluderes i situasjonen og motta informasjon, dersom pasienten samtykker til dette. Det vanligste er at dette er en person fra kjernefamilien, som pasientens ektefelle/partner eller barn. Hjelperrollen den pårørende har kan være krevende og mestringsevnen er avhengig av bl.a. i hvilken grad den pårørende har lignende

erfaringer fra før, støtte i omgivelsene og egen robusthet. Den pårørende preges på lik linje med pasienten av stresset som medfølger de ulike fasene av behandlingsforløpet. Det å få beskjed om at det ikke finnes en kurativ behandling kan være vanskelig for både pasient og pårørende (Grov, 2017, s. 251-255). I retningslinjene for pakkeforløpet for lungekreft står det at de pårørendes behov for informasjon skal imøtekommes (Helsedirektoratet, 2016b).

2.5 Antonovskys mestringsteori

Antonovsky ser på helse og sykdom fra et salutogent perspektiv. I stedet for å undersøke sykdomsfremkallende faktorer, ser han på helsebringende faktorer. Antonovsky fikk interesse for salutogenesen da han oppdaget at enkelte mennesker tross mye motgang i livet, holdt seg friske og at noen til og med ble sterkere (Lindström & Eriksson, 2015, s. 14-15). I stedet for å klassifisere mennesker som syke eller friske, plasserer Antonovsky de på et kontinuum mellom helse og uhelse. Hvis en person blir syk rettes ikke oppmerksomheten mot faktorene bak sykdommen, men mot hvilke faktorer som bevarer denne personens plassering på kontinuumet eller skaper en bevegelse mot helseenden (Antonovsky, 2012 s. 36). Under er en grafisk fremstilling av Antonovskys teori:



Hentet fra «Haikerens guide til salutogenesen»
(Lindström & Eriksson, 2015, s. 19).

Stressorer er belastninger mennesker utsettes for, også kalt stressfaktorer (Antonovsky, 2012, s. 50). Hvis stressfaktoren er av en viss størrelse og man ikke har en «umiddelbart tilgjengelig eller automatisk adaptiv respons» på denne, vil det skje en spenningstilstand og en bevegelse

i kontinuumet (Antonovsky, 2012, s 31-32). Da kan man enten bli overmannet av patogenese og bevege seg mot H- eller man gjenvinner helsen ved hjelp av salutogenesen og beveger seg mot H+ (Lindström & Eriksson, 2015, s. 19). Når man utsettes for stressfaktorer er det «sense of coherence», opplevelsen av mestring (OAS) som er avgjørende for om man beholder sin plassering på kontinuumet mellom H+ eller H-, eventuelt beveger seg i retning helse eller uhelse. OAS skal i følge Antonovsky betraktes som en mestringsressurs som bidrar til valg av ulike strategier for å håndtere hendelser eller problemer i livet (Lindström & Eriksson, 2015, s. 29). Antonovsky definerer OAS som: «en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er vel vert å engasjere seg i» (Antonovsky, s. 41, 2012). Man kan se av definisjonen at OAS består av tre komponenter eller dimensjoner. Disse er *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Disse tre dimensjonene er nært forbundet og i et gjensidig samspill (Lindström & Eriksson, 2015, s. 32). *Begripelighet* er den kognitive dimensjonen av OAS. Personer med høy begripelighet opplever de stimuli man blir utsatt for som klare og strukturerte og ikke som støy eller kaos. Har man begripelighet er man også rustet for at stimuli man blir utsatt for i fremtiden ikke oppleves som uforutsigbare, men at de kan settes inn i en sammenheng og forklares (Antonovsky, 2012, s. 39-40). Den andre dimensjonen er *håndterbarhet* som handler om hvilke indre og ytre ressurser man har tilgjengelig for å mestre det man utsettes for. Det kan dreie seg om familie, venner, kollegaer, en gud man har tillit til, eller mer formelle ressurser som sosialtjenester og helsepersonell. Indre ressurser handler dessuten om hvilke erfaringer man har gjort seg tidligere i livet, eller en tro man har med seg, da disse påvirker innstillingen man har til nye utfordringer. Dersom man utsettes for stress vil en person som er utrustet med indre ressurser gå inn i prosessen med å håndtere og bearbeide dette og ikke se på seg selv som et offer for omstendighetene (Antonovsky, 2012, s.31- 40). *Meningsfullhet* anses av Antonovsky å være den mest avgjørende dimensjonen av OAS og den motiverende drivkraften. Dette dreier seg om det som gir mening i følelsesmessig forstand. Personer med høy grad av meningsfullhet føler at livet er av stor betydning og greier å mobilisere et engasjement når de utsettes for belastninger og møter disse som utfordringer, ikke som byrder (Antonovsky, 2012, s. 41).

2.6 Lovverk, retningslinjer og etiske rammer

Lungepasienters ulike behov krever personsentrert sykepleie og de yrkesetiske retningslinjene presiserer at sykepleier skal ivareta den enkelte pasients helhetlige omsorgsbehov, og understøtte håp, mestring og livsmot hos. Sykepleier skal ifølge de yrkesetiske retningslinjene sørge for at pasienten får god og tilrettelagt informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. På bakgrunn av dette skal pasienten kunne ta selvstendige valg og valgene skal respekteres (Norsk sykepleierforbund, 2019). I pasient- og brukerrettighetsloven står det også at pasienten har rett til å medvirke når valg tas og når helse- og omsorgstjenester skal gjennomføres. Pasienten har rett til å få nødvendig informasjon om sin tilstand og informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand hvis pasienten samtykker eller andre forhold tilsier at det er til pasientens beste. Hvis pasienten har sykdom som forventes å være av langvarig karakter, har man rett til å få utarbeidet en individuell plan og få oppfølging av en koordinator. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2 & 3). Spesialisthelsetjenesten har en tilsvarende plikt til å utarbeide en individuell plan og tildele pasienten en koordinator (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 2). Helsepersonell skal følge krav om å utøve faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Dette innebærer å jobbe utfra egne kvalifikasjoner og å innhente hjelp, samarbeid med eller henvise videre ved behov. Helsepersonell har også en plikt til å bidra med å utarbeide individuell plan for pasienter som har krav på dette (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Det er sykepleiers ansvar å holde seg faglig oppdatert på nyere forskning, fagutvikling og praksis innenfor sitt eget fagfeltet (Norsk sykepleierforbund, 2019).

3.0 Metode

I arbeidet med denne oppgaven har vi gjort en litteraturstudie for å belyse vår problemstilling som er: *Hva er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen?* Ovenfor har vi beskrevet teori som er relevant for problemstillingen. Videre beskrives vårt litteratursøk. Søket er utført i den vitenskapelige databasen for sykepleie, og tilgrensende fag, Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL). Denne databasen inneholder referanser til engelskspråklige artikler fra ca. 3000 tidsskrifter (Helsebiblioteket, 2021).

3.1 Litteraturstudie

I forbindelse med en bacheloroppgave i sykepleie, eller lignende fag, er litteraturstudie en sammenfatning og analyse av publisert forskning som vil være relevant for en klinisk problemstilling. Hensikten med en litteraturstudie er å kunne beskrive nåværende kunnskap innen et emne og trekke konklusjoner som vil være relevant for klinisk bruk (Popenoe, 2021, s. 175).

3.2 Søkeprosess og utvelgelse av artikler

Vi har identifisert tre elementer i vår problemstilling som vi bruker ved søk etter relevante forskningsartikler i CINAHL. Elementene er lungekreft, mestring og diagnose- og behandlingsfasen. Vi startet med søk på lungcancer OR lungneoplasms. Vi søkte deretter på emneord, både overordnede og underordnede (Thidemann, 2019, s. 86), knyttet til mestring og velger ordene coping, adaptation (psychological), psychological well-being og sense of coherence. Vi interesserte oss spesielt for Antonovskys mestringsteori, OAS og oppfattet kontinuitet som en viktig del av dette. Det søkes derfor videre på continuity, continuity of care og continuity of patient care kombinert med OR. Neste søk blir da continuity OR continuity of care OR continuity of patient care. Dette resultatet kombinerer vi videre med et OR søk sammen med coping OR adaptation (psychological) OR psychological well-being OR sense of coherence. Vi står da igjen med to søk som kombineres med AND. Vi søker på lungcancer OR lungneoplasms AND coping OR adaptation (psychological) OR psychological well-being OR sense of coherence OR det tidligere treffet som omhandler continuity. Avgrensning ble gjort på årstall. Vi søkte etter artikler fra 2008, som er det året pakkeforløp

for lungekreft ble innført i Danmark (Mahler & Hansen, 2011, s. 46). Dette resulterte i 491 treff. Videre avgrensning ble gjort på geografi. Det ble søkt på artikler fra Europa da vi antar dette helsevesenet har flere likhetstrekk med vårt eget enn f.eks. Asia, Afrika og USA. Søket med avgrensninger på årstall og geografi ga 191 treff. Videre gjorde vi et systematisk søk på elementet diagnose- og behandlingsfasen. Til dette utførte vi et NOT-søk for å fjerne rehabiliteringsfasen fra våre treff. Det førte til at vi mistet relevante artikler hvor denne fasen nevnes i forbindelse med tidligere faser. Vi står derfor fortsatt igjen med 191 titler som ble lest og utav disse ble 67 abstrakter lest. Selv med avgrensning på studier fra Europa dukket det opp studier fra Kina, Canada og USA som vi ekskluderte. Noen studier var ikke forskningsartikler og andre artikler dukket opp to ganger i resultatlisten og ble derfor valgt bort. Etter at denne seleksjonen er gjort foretar vi hver vår separate gjennomgang av de 67 abstraktene og rangerer disse ut fra relevansen artiklene har for å besvare vår problemstilling. Vi ser på listene våre i fellesskap og sammenligner våre funn. Noen av forskningsartiklene rangerer begge som svært interessante, andre må vi diskutere. Etter gjennomgangen sitter vi igjen med 19 fulltekstartikler som begge leser i sin helhet. Deretter valgte vi å inkludere artikler som omhandler pasientenes psykososiale behov og diagnose- og/eller behandlingsfasen, og å ekskludere artikler som har fokus på medisinsk behandling og rehabiliteringsfasen. Vi ender opp med 12 relevante artikler. Videre gjennomgang ble gjort med kvalitative studier som inklusjonskriterium. Vi ønsket kun å inkludere dette studiedesignet da disse gir dypere innsikt i pasientenes perspektiv og opplevelse av mestring (Thidemann, 2019, s. 76).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasientenes psykososiale behov	Medisinsk behandling
Diagnose- og/eller behandlingsfasen	Rehabiliteringsfasen
Kvalitative studier	Studier med annen studiedesign

Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler

Database og dato for søk	CINAHL, 8/11-22
Søkeord og kombinasjoner	Lungneoplasms OR Lung cancer Continuity OR Continuity of care OR Continuity of patient care Psychological well-being OR sense of coherence OR coping OR adaptation (psychological)
Siste søk	Lungneoplasms OR Lung cancer AND Resultatet av søket med: Continuity OR Continuity of care OR Continuity of patient care OR Psychological well-being OR sense of coherence OR coping OR adaptation (psychological)
Avgrensinger i søket	År: Fra 2008 Geografi: Europa
Antall treff totalt	191
Antall gjennomleste titler	191
Antall gjennomleste abstrakt	67
Antall gjennomleste fulltekstartikler	19
Inklusjons- og eksklusjonskriterier	Inklusjonsmetoder: pasientenes psykososiale behov, diagnose- og/eller behandlingsfasen Eksklusjonskriterier: medisinsk behandling, rehabiliteringsfasen
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	12

Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier og avgrensninger	Inklusjonskriterier: kvalitative studier Eksklusjonskriterier: annen studiedesign
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	6
Inkludert artikkel nummer 1	Krug, K., Bossert, J., Stooß, L., Siegle, A., Villalobos, M., Hagelskamp, L. Jung, C., Thomas, M. & Wensing, M. (2020). Consideration of sense of coherence in a structured communication approach with stage IV lung cancer patients and their informal caregivers: a qualitative interview study. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 29, 2153-2159. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05724-2
Inkludert artikkel nummer 2	Villalobos, M., Coulibaly, K., Krug, K., Kamradt, M., Wensing, M., Siegle, A., Kuon, J., Eschbach, C., Tessmer, G., Winkler, E., Szecsenyi, J., Ose, D. & Thomas, M. (2017). A longitudinale communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspectives. <i>European journal of cancer care, Eur J Cancer Care</i> . 27, e12794. DOI: 10.1111/ecc.12794
Inkludert artikkel nummer 3	Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 39(8), 1448-1464. http://doi.org/10.1111/1467-9566.12601
Inkludert artikkel nummer 4	Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M., Gusset-Bährer & Ose, D. (2017). Reflection of illness and strategies for handling advanced Lung cancer - a qualitative analysis in

	patients and their relatives. <i>BMC Health Services Research</i> , 17. DOI 10.1186/s12913-017-2110-x
Inkludert artikkel nummer 5	Ellis, J., Lloyd Williams M., Wagland R., Bailey C. & Moilassiotis A. (2012). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 22, 97-106. DOI: 10.1111/ecc.12003
Inkludert artikkel nummer 6	Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Holcombe, C. & Salmon, P. (2012). 'You're putting thoughts into my head': a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. <i>Psycho-Oncology</i> , 22, 1402–1410. DOI: 10.1002/pon.3156

3.3 Øvrig fag- og forskningslitteratur

Øvrig fag- og forskningslitteratur er benyttet for å belyse problemstillingen som omhandler hva som er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring under diagnose- og behandlingsfasen. I tillegg til pensumlitteratur fra bachelorstudiet i sykepleie, hadde vi behov for inngående kunnskap om kreft generelt, kunnskap om pasienter med lungekreft og sykepleiers funksjon knyttet til pasientene og forløpet. Relevant faglitteratur er hovedsakelig hentet fra Reitan og Schjølbergs bok «Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling». I tillegg har vi benyttet Dahls bok «Kreftsykdom- Psykologiske og sosiale perspektiver».

Antonovskys «Helsens mysterium: den salutogene modellen» er hovedkilden til kunnskap om OAS. I tillegg har vi brukt «Haikerens guide til salutogenese - Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv» av Lindsöm og Eriksson. Informasjon om lovverk og retningslinjer er hentet fra Norsk sykepleierforbund, Helsedirektoratet og Lovdata. Dette brukes for å sette problemstillingen i et juridisk og etisk perspektiv. Bakgrunn for valg av tema belyses i den danske artikkelen «Kontaktsygeplejersken skaber kontinuitet for patienter med lungekræft» av Mahler og Hanssen og «Individualisert standardisering?» av Håland og Melby.

Pakkeforløp for kreft bygger på en dansk modell. Derfor anser vi kunnskap fra Danmark om pakkeforløp og rollen kontaktsykepleier har i denne sammenhengen som en viktig kilde for å

belyse vår problemstilling. Håvik og Melby stiller blant annet spørsmålet om den individualiserte behandlingen av kreftpasienter blir ivaretatt i et standardisert pakkeforløp.

4.0 Resultater

Resultatene bygger på funn fra seks kvalitative forskningsartikler. Artiklene/funnene presenteres under.

4.1 Presentasjon av artiklene i matrise

Database	Forfatter, årstall, Land	Tittel	Hensikt	Design/metode	Funn	Kvalitetsvurdering
CINAHL	Katja Krug, Jasmin Bossert, Lydia Stooß, Anja Siegle, Matthias Villalobos, Laura Hagelskamp, Corinna Jung, Michael Thomas & Michel Wensing (2020). Tyskland	Consideration of sense of coherence in a structured communication approach with stage IV lung cancer patients and their informal caregivers: a qualitative interview study	Utforske pasienter og pårørendes salutogene erfaringer ved bruk av The Milestone Communication Approach (MCA).	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer	Salutogene aspekter er relevante i helserelatert kommunikasjon med alvorlig syke lungekreftpasienter. Ved at pasientene får tilpasset informasjon oppnås begripelighet. Håndterbarhet oppnås gjennom støtte til å mestre sykdommen og å opprettholde rutiner. Meningsfullhet oppnås når pasienten får praktisk hjelp til å tilpasse livet behandlingen og akseptere situasjonen. Tilpasset brukermedvirkning er viktig for meningsfullhet. Det tverrfaglige samarbeidet og spesielt sykepleier trekkes frem som viktig. Deltagere satte pris på MCA som en støtte i å mestre sykdom med kort forventet levetid. Slike hjelpemidler må individualiseres.	9
CINAHL	Villalobos, M., Coulibaly, K., Krug, K., Kamradt, M., Wensing, M., Siegle, A., Kuon, J., Eschbach, C., Tessmer, G., Winkler, E., Szecsenyi, J., Ose, D. & Thomas, M. (2017). Tyskland	A longitudinal communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspective	Utforske pasienter og pårørendes behov og preferanser når det kommer til kommunikasjon, livskvalitet og omsorg gjennom sykdomsforløpet hos pasienter med lungekreft i stadium IV. Samt å vurdere helsepersonells syn på bruk av Milestone Communication Approach (MCA).	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer	Pasientene peker på utfordringer knyttet til kommunikasjon, mangel på koordinering og lite kontinuitet gjennom forløpet. Helsepersonell rapporterer om et sterkt behov for økt kompetanse på kommunikasjon med alvorlig syke lungekreftpasienter. De fremhever også nødvendigheten av å være fleksibel i møtet med pasienter. De er positive til å benytte seg av MCA.	9
CINAHL	Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017). Storbritannia.	Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer	Tar i betraktning OAS' relevans for å forstå pasienters opplevelse av mestring ved langtkommen lungekreft.	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer	Funnene viser stor variasjon og kompleksitet i pasientenes mestrings-erfaringer. Det er behov for en helhetlig og tilpasset tilnærming for å forstå pasientens opplevelse. OAS kan være en nyttig teori for å forstå kvalitative data som omhandler mestring og velvære.	8

CINAHL	Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M., Gusset-Bährer & Ose, D. (2017). Tyskland	Reflection of illness and strategies for handling advanced Lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives.	Undersøker pasienter med lungekreft (stadium IV) og pårørendes erfaringer under ett. Sammenligner deres refleksjoner og mestringsstrategier rundt lungekreftdiagnosen.	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer	Studien viser at pasienter og pårørende reflekterer ulikt, men bruker mange av de samme mestringsstrategiene. Helsepersonell må forstå deres individuelle kontekst for å kunne gi helhetlig omsorg. Bl.a. ønsker de at informasjon gis i et tempo som er tilpasset hvor de befinner seg i mestringsprosessen. Igangsetting av god palliativ behandling kan forsinkes av overdrevent håp om å bekjempe kreften.	9
CINAHL	Ellis, J., Lloyd Williams M., Wagland R., Bailey C. & Moilassiotis A. (2012). Storbritannia.	Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers	Studien har som hensikt å beskrive hvilke mestringsstrategier som tas i bruk av lungekreftpasienter og deres pårørende, samt å beskrive hvilke nøkkelfaktorer som kan påvirke lidelser for denne gruppen.	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer.	Studien viser at mestringsstrategier er komplekse og dynamiske faktorer og flere angår helsepersonell. Pasienter/pårørende har problemer med å forstå symptombildet. Symptomer som påvirker livskvaliteten, må anerkjennes. Pasientene bruker ofte fornektelse som mestringsstrategi. Pasienter og pårørende påvirker hverandre, noe som kan være både en ressurs og en byrde. Å opprettholde en normalitet i hverdagen er viktig for begge parter.	8
CINAHL	Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Holcombe, C. & Salmon, P. (2012). Storbritannia.	You're putting thoughts into my head a qualitative study of the readiness of patients	Undersøker på hvilke tidspunkt i behandlingsforløpet pasienter med lunge-, prostata- eller brystkreft har behov for psykososial omsorg for å kunne mestre sin kreftdiagnose.	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer	Studien er gjort i forbindelse med utgivelse av en brosjyre som adresserer emosjonelle utfordringer en kreftdiagnose kan gi. Helsepersonell frarådes å rutinemessig involvere seg i psykososiale faktorer som angår kreftpasienter og «time» samtaler riktig og tilpasse disse pasientenes individuelle behov. Pasienter er som regel mottakelige for emosjonell hjelp etter at behandlingen har startet.	8

4.2 Syntese av resultatene

God kommunikasjon/informasjon mellom pasient/pårørende og helsepersonell er sentralt for pasienters opplevelse av mestring. Timingen for samtaler og psykososiale intervensjoner må personsentreres og ses i sammenheng med ulike sykdomsfaser. Pasienter og pårørende bør møtes som en enhet, men har individuelle behov. Implementering av informasjons- og kommunikasjonsverktøy kan være gode bidrag for mestring, men da er fleksibilitet og individualisering viktig. Pasienten har indre og ytre ressurser, som tidligere erfaringer og religion, som er viktige for mestringen. Et godt sosialt nettverk og en normal hverdag er essensielt. Kampvilje og fortrenning er mestringsstrategier, men kan stå i veien for helsepersonells ønske om å tilby en palliativ behandling. I to av forskningsartiklene anvendes Antonovskys teori og funnene viser at OAS kan brukes for å forstå pasienters mestringsstrategier og dermed bidra til personsentrert sykepleie rettet mot deres individuelle behov for mestring.

5.0 Diskusjon

Problemstillingen i denne oppgaven er: *Hva er viktig for at pasienter med lungekreft skal oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen?* I denne delen vil vi diskutere problemstillingen opp mot artikkelfunnene i kapittel fire og øvrig teori presentert i kapittel to. Dernest vil vi diskutere vår metode og metoden anvendt i de seks inkluderte artiklene vi har brukt i diskusjonen.

5.1 Resultatdiskusjon

Fra de valgte artiklene har vi trukket ut sentrale funn som omhandler hva som er viktig for pasienter med lungekrefts opplevelse av mestring. Vi har valgt å disponere resultatdiskusjonen ut fra dimensjonene i OAS som er *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Pasienter med lungekreft vil under diagnose- og behandlingsfasen utsettes for stress og kan ha nytte av en salutogen tilnærming. De ulike dimensjonene i OAS griper inn i hverandre og befinner seg i et samspill hvor de flyter inn i og påvirker hverandre (Lindstrøm og Eriksson, 2015, s. 32). For eksempel kan det være nødvendig å først begripe noe for å kunne håndtere det. Under sorterer vi funn fra forskningsartiklene slik de i hovedsak fremstår som tilhørende den enkelte dimensjon. Sykepleier kan ha en viktig funksjon for å hjelpe pasienter med å mestre påkjenninger de utsettes for. Målet vil være at pasienten skal mobilisere indre og ytre ressurser for å tåle å bli utsatt for fysiske og psykiske påkjenninger og kunne leve et meningsfylt liv. Vi ser på OAS som en praktisk tilnærming til hvordan vi som sykepleiere kan møte pasienter med lungekreft og deres behov.

5.1.1 Begripelighet

Begripelighet er den kognitive dimensjonen i OAS. Personer med høy begripelighet oppnår mestring ved at de opplever stimuli som klare og strukturerte og ikke som støy eller kaos. Informasjon må oppfattes som tydelig og kunne settes inn i en sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 39-40). Et sentralt funn fra våre artikler viser at pasienter og deres pårørende etterlyser tilpasset kommunikasjon og informasjon (Villalobos, 2017; Harrop, 2017; Ellis, 2012; Baker, 2012; Krug, 2020), noe de trenger for å oppnå begripelighet og mestring. Pasientene opplever at usammenhengende kommunikasjon gjennom forløpet bidrar til dårlig mestringsfølelse. En årsak til dette er at de har mange ulike helsepersonell å forholde seg til

(Villalobos et al., 2017) som igjen gir dårlig flyt og kontinuitet i pleien. En pasient beskriver at han har utviklet en nær og betydningsfull relasjon til sin nærmeste sykepleier etter å ha bli fulgt opp tett over lengre tid (Harrop et al, 2017). Mahler og Hansen fremhever nødvendigheten av å ha én sykepleier å forholde seg til for å skape trygghet og forutsigbarhet (Mahler & Hansen, 2011). Ifølge Helsedirektoratet skal alle pasienter med lungekreft ha løpende kontakt med en forløpskoordinator (Helsedirektoratet, 2022b). Dette understreker behovet for strukturert oppfølging over tid. Et annet problem knyttet til kommunikasjon er at pasienter opplever informasjonen som uklar (Villalobos et al., 2017). I slike sammenhenger kan informasjonen ha blitt gitt på en tydelig måte, men pasienten kan være stresspåvirket, høre selektivt eller ha problemer med å oppfatte informasjonen som gis (Kvåle & Synnes, 2013). En kontaktsykepleier vil kunne sørge for at informasjon bygger videre på foregående og bidra til kontinuitet. Hvis sykepleier har opprettet en god relasjon til pasienten kan kommunikasjonen personsentreres bedre. Villalobos et al. beskriver at pasienter/pårørende opplevde at kommunikasjonen var utilstrekkelig da diagnosen ble formidlet og at de følte seg overlatt til seg selv (Villalobos et al., 2017). Det er særs viktig at slik informasjon blir gitt på en god måte da denne samtalen vil ha stor innvirkning på pasientens videre mestring (Mathiesen, 2017). Våre funn viser også at pasienter mangler informasjon om symptomene lungekreften gir og ønsker at dette gis på tidligere stadier, slik at de kan være forberedt og mestre symptomene bedre når de kommer (Ellis et al., 2012). Pasienter med lungekreft vil stå i mange situasjoner hvor det er viktig at informasjonen som gis blir kommunisert på en forståelig og tilpasset måte. Det å få mangelfull, tvetydig eller ulik informasjon angående f.eks. prognose, kan føre til følelsen av tapt kontroll og stress for pasienten (Lode, 2017, s. 46). Annen forskning på kreft og OAS viser at pasienter ønsker å bli møtt av sykepleiere som viser kompetanse og erfaring på deres diagnose, for at de skal føle trygghet og begripelighet (Kvåle & Synnes, 2013, s. 817). Derfor er det viktig at sykepleier holder seg faglig oppdatert (Helsepersonelloven 1999; Norsk sykepleierforening, 2019). I dagens samfunn hvor all mulig informasjon er tilgjengelig via internettet, er det ekstra viktig at sykepleier møter pasienten med den nyeste og mest oppdaterte kunnskapen (Reitan, 2017). Villalobos et al. beskriver at det også fra et helsepersonellperspektiv rapporteres om behov for økt kompetanse på kommunikasjon med pasienter med langtkommen lungekreft, da mange ikke vet hvordan de skal respondere og håndtere pasientenes emosjonelle tilstand (Villalobos et al., 2017). Noen pasienter/pårørende opplever at de ikke blir tatt på alvor av legen når de ber om hjelp til håndtering av symptomer som er vanlige ved lungekreft. (Ellis et al., 2012). Dyspné er et slikt eksempel og er et behov som krever sykepleie. Sykepleiere i kreftomsorgen har

kompetanse på å håndtere symptomer som dyspné og et ansvar for å henvide til eksempelvis fysioterapeut eller psykolog ved behov (Mathisen, 2017). Kunnskap om lungekreftsykdommen og gode kommunikasjonsferdigheter vil altså være viktige bidrag for pasientenes begripelighet og mestring. Videre viser artikkelfunnene at det er viktig for lungekreftpasienter at informasjon gis i tilpasset mengde og i et forenklet språk (Krug et al., 2020; Sparla et al., 2017). Pasienter kan oppleve at de får for mye informasjon på en gang og at det som sies blir sagt for avansert. Sykepleiers rolle trekkes frem som viktig da sykepleier ofte forklarer de medisinske termene gitt av legen (Krug et al., 2021). Sykepleier skal gi pasienten tilstrekkelig og tilpasset informasjon (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleier har som funksjon å sørge for å fange opp pasientens reaksjoner på diagnose og behandling. Dersom det er behov for utfyllende informasjon eller annen støtte vil dette være en sykepleieoppgave (Mathiesen, 2017, s. 503). Selv om teori og retningslinjer viser hvordan lungekreftpasienter ideelt sett skal møtes med tilpasset kommunikasjon og koordinert behandling, viser erfaringer fra pasienter og helsepersonell at dette ikke alltid lar seg gjøre. Et hjelpemiddel brukt i denne sammenhengen, The Milestone Communication Approach (MCA), er utviklet ved en lungekreftavdeling i Tyskland. To av artiklene omtaler MCA (Villalobos et al., 2017; Krug et al., 2020). MCA er strukturert rundt samtaler i forbindelse med fire definerte milepæler gjennom forløpet: første pasientsamtale med formidling av diagnose, prognose og behandlingsalternativer, oppfølging i stabil fase, samtale ved forverring av sykdom og samtale om overgang til palliativ behandling. Det gjennomføres også månedlige telefonsamtaler. Samtalene utføres i tospann med lege og sykepleier og har til hensikt å gi kontinuitet i omsorgen og integrere tidlig palliativ behandling. Det legges også vekt på brukermedvirkning og økt kommunikasjonskompetanse (Siegle et al., 2018). Før implementeringen av MCA opplevde pasienter og deres pårørende at kommunikasjonen var usammenhengende og pekte på manglende kontinuitet (Villalobos et al., 2017). I oppfølgingsstudiet benyttes MCA og pasienter og pårørendes mestring blir vurdert opp mot dimensjonene i OAS. Her kommer det frem at MCA har bidratt til at pasientene opplever høyere grad av begripelighet bl.a. ved at informasjon blir gitt i tilpasset mengde og at oppfølgingen blir bedre strukturert. Helsepersonellet opplever at MCA bidrar til forbedret kommunikasjonskompetanse (Krug et al., 2020). Med bedre kommunikasjonsferdigheter kunne helsepersonell bidra til høyere begripelighet og mestring hos pasienter med lungekreft. Andre artikkelfunn peker på viktigheten av timingen for når informasjon gis (Baker et al., 2012). I litteraturen trekkes det frem at kommunikasjon med kreftpasienter må foregå trinnvis (Mathiesen, 2017, s. 112). Pasientene i Baker et als. studie ble presentert for en

informasjonsbrosjyre som adresserte emosjonelle belastninger kreftdiagnosen kunne medføre og hvilke hjelpetilbud som fantes. Nylig diagnostiserte pasienter opplevde at det emosjonelle fokuset var i strid med deres måte å mestre sykdommen på dette stadiet. Pasientene befant seg i en fase hvor de hadde som innstilling at kreftsykdommen måtte bekjempes og den samme kampviljen ble rettet mot deres emosjonelle sårbarhet. Studien viser at et rutinemessig engasjement i emosjonelle aspekter ved kreftdiagnosen på et for tidlig stadium kan oppleves som negativ for pasienten. Etter igangsetting av behandling var pasientene likevel fornøyd med å ha fått denne informasjonen. Da innså de behovet for hjelp. Artikkelforfatterne råder derfor helsepersonell til å fortsette å informere om psykologiske hjelpetilbud, men å utøve forsiktighet med tanke på når i sykdomsforløpet denne informasjon gis (Baker et al., 2012). For å unngå dårlig timet informering må man skape tillit til pasienten og kjenne deres personlige behov. Individuelle behov hos pasienten skal møtes personsentrert (Cronenwett et al., 2007). Av diskusjonen over kommer det frem at dersom pasienter med lungekreft skal oppnå begripelighet og mestring kan det være nyttig å ta i bruk hjelpemidler. Disse må derimot være fleksible og pasientene må møtes personsentrert (Krug et al., 2020). Helsepersonell fremhever selv viktigheten av å være fleksibel i møte med pasientene og vise respekt for pasient/pårørendes individualitet (Villalobos et al., 2017). Da kan helsepersonell bidra til begripelighet for pasientene som er viktig for mestring.

5.1.2 Håndterbarhet

Den andre dimensjonen av OAS er håndterbarhet. Denne handler om hvilke indre og ytre ressurser man har tilgjengelig for å mestre stressfaktorer. Det kan dreie seg om familie, venner, kollegaer, sosialtjenester og helsepersonell. Indre ressurser kan være tro, tidligere erfaringer, men også en tillit til at man kan håndtere kommende utfordringer og ikke ser seg selv som et offer for omstendighetene (Antonovsky, 2012, s. 40). Opprettholdelsen av et så normalt liv som mulig, på tross av påkjenninger av lungekreftsykdom, oppleves som sentralt for pasienter/pårørende (Sparla et al., 2017; Krug et al. 2020; Ellis et al., 2012).

Håndterbarhet i denne sammenhengen vil avhenge av hvilke indre og ytre ressurser pasienter og pårørende har. Det å kunne ivareta hobbyer oppleves som viktig (Krug et al., 2020). Det vil variere om pasientene har ressurser nok til å kunne fortsette i jobb eller ta vare på fritidsinteresser. Ressurser er ulikt fordelt og noen vil ha større behov for hjelp for tilretteleggelse av en normal hverdag (Krug et al., 2020). Ikke alle har nære pårørende i sine omgivelser og noen har et større behov for tettere oppfølging (Mahler & Hansen, 2011).

Pasienters indre og ytre ressurser er noe som avdekkes gjennom samtaler. I den forbindelse er det behov for kartlegging og utarbeidelse av en individuell plan (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §2-5). En del av sykepleiers administrative funksjon er å følge opp pasienten og koordinere behandlingen. Artikkelfunn viser at pasienter har behov for praktisk hjelp i håndteringen av sykdommen. Det kan dreie seg om hjelp med å få skrevet testament eller administrative oppgaver som å få koordinert timeavtaler og bestilt transport (Krug et al., 2020). I denne sammenhengen kan sykepleier være en ressurs. Det å bidra til løse praktiske oppgaver for pasienten gjør situasjonen håndterbar og bidrar til mestring. Under begripelighet nevnes det som utfordrende at pasienter må forholde seg til mange ulike helsepersonell (Villalobos et al., 2017). Dersom pasienten stadig må forholde seg til nye behandlere mister de kontinuiteten (Reitan, 2017, s. 109) og får problemer med å håndtere situasjonen. Hvordan man skaper kontinuitet i pleien av lungekreftpasienter kan løses ulikt. En konkret og viktig kilde til trygghet som nevnes er oppfølgingssamtaler på telefon (Krug et al. 2020; Mahler & Hansen, 2011; Harrop, 2017). For hjemmeboende, lungekreftsye pasienter vil situasjonen oppleves som mer håndterbar dersom en sykepleier er tilgjengelig på telefon og at de slipper å reise. Som nevnt i kapittel 2.2 legges kreftbehandlingen i Norge opp etter et pakkeforløp. Dette skal bidra til en forutsigbarhet og kontinuitet i behandlingen av sykdommen lungekreft (Helsedirektoratet, 2016d). Det å ha frister og tider for planlagte samtaler og behandling vil kunne bidra til håndterbarhet for pasienten. Under pakkeforløpet skal en forløpskoordinator bidra til å skape trygghet og kontinuitet for pasienter med lungekreft (Helsedirektoratet, 2022b). Mahler og Hansens studie fra Danmark ser på hvordan forløpskoordinators rolle kan skape kontinuitet for pasienter med lungekreft. Funnene viser at pasienter med lungekreft har et stort behov for tett dialog for å få hjelp, støtte og faglig veiledning over tid. Det å ha en fast sykepleier å forholde seg til ga dem en ro og trygghet og skapte «en rød tråd» gjennom forløpet (Mahler & Hansen, 2011). Sykdomsforløpet for lungekreft innebærer ofte kort forventet levetid og sykepleietiltakene må være målrettet og komme raskt i gang (Mathiesen, 2017, s. 500). I dag utføres de fleste behandlinger av kreftpasienter poliklinisk, fordi innleggelsestiden er kortet ned. Dette er en utfordring med tanke på å opprettholde kontinuiteten i formidling av informasjon og oppfølging. Det er også generell mangel på tid i helsevesenet (Reitan, 2017, s. 109&113). Sykepleier skal ivareta pasientens helhetlige omsorgsbehov (Norsk sykepleierforbund, 2019) og for å for å ivareta helhetlig omsorg må den personsentreres. Antonovsky trekker frem fleksibilitet som en viktig del av håndterbarhet (Lindström & Eriksson, 2015, s. 32). Når forløpstiden er gitt gjennom standardiserte systemer som et pakkeforløp, kan man tenke seg at det ikke vil være rom for

den fleksibiliteten man trenger for å utøve personsentrert sykepleie. Dette kan påvirke pasientens håndterbarhet og mestring. Man kan stille seg spørsmålet om det er mulig å ivareta en personsentrert sykepleie på bakgrunn av manglende tid og at pasienter behandles poliklinisk innenfor gitt forløpstider. I tillegg til en forløpskoordinator kan man se for seg nytten av hjelpemidler eller standarder som fokuserer på pasienten som person og som sikrer kontinuitet i forløpet. MCA for eksempel, legger opp til kontinuerlig kontakt mellom pasient/pårørende og lege/sykepleier og pasienter erfarer etter dette bedret kontinuitet og håndterbarhet (Villalobos et al. 2017; Krug et al., 2020). I følge Antonovsky vil tidligere erfaringer med utfordringer være en indre ressurs som påvirker håndterbarhet. I en artikkel forteller en pårørende at hennes mor mestret kreftdiagnosen bedre enn henne selv og satte dette i sammenheng med at moren var sykepleier og selv hadde pleid kreftpasienter. Datteren derimot, fikk panikk (Ellis et al., 2012). Dette viser hvordan tidligere erfaringer kan hjelpe for å håndtere sykdommen. I Sparla et als. artikkel undersøkes sammenhengen mellom håndtering av lungekreft og refleksjonene pasientene og deres pårørende har. Kristne opplevde troen som en kilde til kraft. De nevner å kunne mestre sykdommen bedre gjennom å kommunisere sine følelser og tanker i bønn. Men troen kan også inneholde en idé om at framtiden er gitt av Gud og at behandlingen ikke kan påvirke dette. Pasientenes undertrykkelse av negative tanker og følelser er ikke alltid en ubevisst handling, men en bevisst strategi brukt i deres mestring (Sparla et al., 2017). I slike situasjoner kan det oppstå etiske dilemmaer. Dersom pasienter ønsker å overlate sin skjebne til Gud, kan dette utfordre sykepleiers plikt til å utføre forsvarlige helsetjener (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Som de yrkesetiske retningslinjene presiserer skal pasienten kunne ta selvstendige valg som må respekteres. Men samtidig må man sørge for at pasienten har tilstrekkelig informasjon til å ta selvstendige valg (Norsk sykepleierforbund, 2019). Pårørende er en ytre ressurs for pasientens håndterbarhet. Pasienter og pårørende påvirker hverandre og må delvis behandles som en enhet av helsepersonell, men kan ha individuelle mestringsstrategier. Dersom de pårørendes mestringsstrategier kolliderer med pasientens kan det bidra til at håndterbarheten blir vanskeligere for pasienten. En forskningsartikkel viser at pasientene kan ha en overdreven optimisme til at deres lungekreft skal kunne kureres, noe behandlingen ikke vil kunne innfri. De pårørende derimot forholder seg mer pragmatisk til det å skulle organisere dagliglivet og pleien. Dette impliserer behovet for å inkludere de pårørende i samtaler som angår den palliative behandlingen. Dersom dette gjøres kan man nå pasienter som ikke er mottakelige for dette temaet (Sparla et al., 2017). Som nevnt i kapittel 2.1 vil målet for lungekreftbehandlingen som regel være palliasjon. For å lykkes i å få pasienter og pårørende

til å samarbeide om den palliative behandlingen, er det viktig at helsepersonell forstår pasientens individuelle situasjon og prosessen de og deres pårørende befinner seg i (Sparla et al., 2017). Stor diskrepans mellom pasienters og pårørendes refleksjoner rundt blant annet diagnose og prognose kan bidra til dårligere håndterbarhet og mestring.

5.1.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet er den tredje og emosjonelle dimensjonen i OAS og betraktes av Antonovsky som den mest avgjørende og motiverende drivkraften. Personer med høy grad av meningsfullhet føler at livet er av stor betydning. De mobiliserer engasjement når de utsettes for belastninger og møter disse som utfordringer og ikke som byrder (Antonovsky, 2012, s. 41). Et sentralt funn i flere artikler dreier seg om pasienters ønske om å leve en så normal hverdag som mulig, til tross for sykdom (Sparla et al., 2017; Harrop et al., 2017; Krug et al., 2020; Ellis et al., 2012). I artiklene som omhandler OAS er dette funn som innordnes både under håndterbarhet og meningsfullhet (Krug et al., 2020; Harrop et al., 2017). Sett i lys av Antonovsky dreier dette seg om hvorvidt pasienten har et liv og en hverdag som oppleves som så meningsfylt at de engasjerer seg i å integrere sykdom og behandling i livet. Her vil sykepleier spille en rolle ved å tilrettelegge og koordinere behandlingen. For å kunne tilrettelegge for en normal hverdag for pasienten må sykepleier først bli kjent med pasienten og deres pårørende og hva som er viktig i deres hverdag. Hos Harrop et al., beskrives en case hvor en pasient forholder seg aktivt aksepterende til at han har begrenset tid å leve på. Han betegner sykdommen som en vekker som har gjort ham i stand til å bruke tiden han har igjen til det som er betydningsfullt (Harrop et al., 2017). Sykdom får mennesker til å se livet med nye øyne, finne mening og bli mer oppmerksom på hva som er viktig (Reitan, 2017, s. 111). Pasienterfaringer viser hvordan meningsfullhet påvirker evnen til mestring særlig under behandlingsfasen. De viser et engasjement i å møte store utfordringer med en positiv holdning. Pasienten trekker også frem viktigheten av å være åpen omkring sykdommen. Dette er ikke bare viktig for egen aksept, men for at familie og venner skal kunne forholde seg til sykdommen og hjelpe med å mestre hverdagen (Harrop et al., 2017). Et annet artikkelfunn beskriver at pasienter og pårørende ønsker åpenhet rundt sykdommen, men noen hadde behov for å forstå og mestre sykdommen på egen hånd først (Sparla et al., 2017). Pasienters beredskap til å kjempe mot sykdommen under behandlingsfasen er ikke alltid en hensiktsmessig mestringsstrategi (Baker et al., 2012). Det å akseptere en alvorlig diagnose som lungekreft viser seg som regel ikke som en umiddelbar respons, men en prosess (Ellis et

al., 2012). Dersom pasienten har en tro og overlater sin skjebne til Gud, kan dette forsinke prosessen med å akseptere sykdommens alvorlighetsgrad og stå i veien for mottakeligheten av palliativ behandling (Sparla et al., 2017; Ellis et al., 2012). Målet for denne pasientgruppen, og deres uttrykte ønske, vil være en så normal hverdag som mulig, til tross for alvorlig sykdom (Sparla et al., 2017; Harrop et al., 2017; Krug et al., 2020; Ellis et al., 2012). Det å akseptere diagnosen vil være et viktig bidrag for å oppnå meningsfullhet (Krug et al., 2020). Meningsfullhet er opplevelsen av at livet er av verdi og bør være målet for mestringen til denne pasientgruppen. Vi har beskrevet i kapittel 2.1. at tidlig igangsetting av palliativ behandling kan lindre pasienter med lungekrefts plager og bidra til en økt livskvalitet. Helsepersonell vil derfor være interessert i å få til et godt samarbeid med pasienten omkring denne behandlingen. Dette krever målrettet sykepleie. Pasienten kan ikke bruke lang tid på å begripe og håndtere sin diagnose, da det ofte vil være et kort tidsaspekt mellom diagnosen og livets slutt. Som Mathisen uttrykker er målet å hjelpe pasienten «til å føle trygghet, å lindre plagsomme symptomer og å bidra til at pasienten kan leve best mulig den tiden som er igjen» (Mathiesen, 2017 s. 500). For å oppnå meningsfullhet viser et artikkelfunn at brukermedvirkning er viktig og for at palliativ behandling skal la seg integrere i det normale livet (Krug et al., 2020). I denne sammenhengen vil personsentrert sykepleie være helt avgjørende. I Lungekreftforeningens film «Lungekreftdagbøkene» fortelles historien om en relativt ung kvinne som har fått lungekreft. Hun forteller hvordan hun relativt tidlig i forløpet ble fortalt at kurativ behandling ikke var mulig og at palliativ behandling var å anbefale. Denne pasienten forteller at hun trengte litt tid for å akseptere dette, men at hun nå har forsonet seg med at hun lever på begrenset tid. Til tross for regelmessige kontroller og behandling har hun en normal hverdag og beskriver sitt liv som fylt av mening (Hoel, 2022).

5.2 Metodediskusjon

Under følger en diskusjon av vår metode og metoden anvendt i de seks inkluderte artiklene vi har brukt i resultatdiskusjonen.

5.2.1 Diskusjon av egen metode

Denne bacheloroppgaven er skrevet med litteraturstudie som metode. Vi har samlet inn litteratur og foretatt en kritisk gjennomgang av denne. Vi har foretatt systematiske søk etter studier relevante for vår problemstilling og gjort et utvalg blant disse (Thidemann, 2019, s. 77-80). Studienes kvalitet er undersøkt ved gjennomgang av sjekklister. Detaljerte retningslinjer for oppgaven er med på å sikre at granskingsprosessen er systematisk og at studiene relevant for problemstillingen blir identifisert, kritisk vurdert, analysert og syntetisert (Thidemann, 2019, s. 79). Rammen for denne oppgaven var å finne seks forskningsartikler. Dette innebar at vi måtte velge bort mange artikler som inneholdt forskningsfunn relevante for vår problemstilling. Tre av forskningsartiklene vi valgte var fra Tyskland og tre var fra Storbritannia. To av forskningsartiklene, Villalobos et al. og Krug et al., bygger direkte på hverandre. Flere av forfattere gikk igjen i de ulike artiklene, noe som viser de delvis kommer fra de samme miljøene. Artikkelforfatterne henviste til hverandre og mange av svarene var sammenfallende. Dette bidro til at det ble lettere å få oversikt over funnene i utvalget, samtidig som det minsket bredden av funnene. Vi avgrenset våre artikkelfunn på Europa på bakgrunn av at vi antar at helsevesenet utenfor Europa er mer ulikt vårt eget. Valget ble foretatt uten tilstrekkelige kunnskaper om riktigheten av dette, da det går ut over vår kapasitet å sette oss inn i helsevesenet i de ulike landene. Vi utelukker derimot ikke at pasienters mestring av lungekreft på andre kontinenter kunne vært relevante for oss. Før vi formulerte vår problemstilling diskuterte vi oss frem til et felles interessefelt vi kunne samarbeide om. Valget falt på pasienter med lungekreft under diagnose- og behandlingsfasen, da vi ønsket å lære noe om hvordan sykepleiere kan bidra til å støtte pasientens mestring i denne fasen. Vi formulerte problemstillingen: Hvordan kan sykepleier bidra til pasienter med lungekrefts mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen? Da hadde vi fire elementer vi kunne ta utgangspunkt i og bruke som søkeord i CINAHL; sykepleier, pasienter med lungekreft, mestring og diagnose- og behandlingsfasen. Mestring var et element vi kunne bruke flere ulike søkeord for. I kapittel 3.2 har vi beskrevet søkeordene vi endte med å bruke. Noen mulig relevante søkeord ble utelatt, Quality of life er en av disse. På elementet sykepleier søkte vi bredt med ord som nursing, navigator og

fasilitator. Vi søkte på navigator/fasilitator med tanke på at forløpskoordinatoren fremstår som sentral for mestring hos denne pasientgruppen i Norge. Søket gav oss få treff. Vi tok derfor ut søkeordene for sykepleier og fikk flere artikkelfunn som omhandlet pasienter med lungekrefts erfaringer med mestring under diagnose- og behandlingsfasen. Ved å studere disse pasientfaringene kunne man samtidig lære om hvordan de opplevde at deres behov for mestring ble ivarettatt av helsepersonell. Funnene impliserte et behov for målrettet sykepleie og var derfor sykepleieforskning, selv om det i all hovedsak var pasienter som ble intervjuet. Forskningen hadde som formål «å produsere kunnskap som underbygger, utvikler og forbedrer organisering og utøvelse av sykepleie» og kan derfor defineres som sykepleieforskning (Gjevjon, 2019). Vi formulerte en ny problemstilling som utelot sykepleier som element og rettet oppmerksomheten mot brukererfaringer i forskningen. Gjennomgangen av relevant teori og Antonovskys OAS gav oss inntrykk av at sykepleieres koordinerende funksjon er sentral for at pasientenes mestring skal møtes på en personsentrert måte. Derfor søkte vi også på kontinuitet i CINAHL. Søkeordene for kontinuitet skilte seg ut fra de andre vi hadde valgt til elementet mestring, men disse gav noen funn som var interessante. Blant annet artikkelen «Kontaktsykeplejerske skaber kontinuitet for patienter med lungekræft». Artikkelen er benyttet, men ikke som en del av våre artikkelfunn, da vi fant for mange svakheter under gjennomgangen av sjekklisten.

5.2.2 Diskusjon av artiklenes metode

Alle studiene ser på pasienter som er i kontakt med det som tilsvarer spesialisthelsetjeneten i henholdsvis Storbritannia og Tyskland. Pasientene er hovedsakelig i diagnose- og/eller behandlingsfasen. I Krug et al. har pasientene vært kjent med at de har diagnosen lungekreft i stadium IV i over to måneder. De vil derfor kunne ha tilpasset seg og akseptert dette bedre enn pasienter som venter på en diagnose (Krug et al., 2020), og funnene kan være mindre relevante for pasienter i diagnosefasen. Alle inkluderte artikler er kvalitative studier. Kvalitativ metode kan ses på som en styrke fordi det gir dybdekunnskap (Leseth & Tellmann, 2018, s. 12). Det er relevant for vår litteraturstudie der vi ønsker å innhente pasientenes erfaringer om hva som er viktig for deres opplevelse av mestring. Noen av studiene peker på at det ved videre forskning vil være interessant å benytte seg av mixed-metode og longitudinell metode for å innhente både kvalitative og kvantitative data, og å kunne følge deltagerne over en lengre periode. Longitudinell metode kan på den andre siden være utfordrende for denne pasientgruppen da en stor andel har kort forventet levetid. Funn og

litteratur peker også på at det kan være utfordrende og for intenst for pasienter med omfattende intervjuer sent i sykdomsforløpet (Krug et al., 2020, s. 2157; Tjora, 2021, s. 130). Vi ser at flertallet av informantene i studien til Harrop et al., hvor målet var å utføre tre intervjuer av alle informantene over tid, kun utførte ett intervju (Harrop et al., 2017). Alle artiklene benytter dybdeintervju i sine studier, også kalt semi-strukturerte intervjuer (Tjora, 2021, s. 125). Dybdeintervjuer av god kvalitet krever at det skapes tillit mellom informant og forsker (Tjora, 2021, s. 130). Flere av studiene legger til rette for at intervjuene kan utføres i pasientens hjem. Det nevnes også at man kanskje ikke har fanget opp alle pasientenes erfaringer og opplevelser da det er sannsynlig at de aller sykeste ikke har orket å delta. Sparla et al. skriver at en svakhet ved studien var at det var flere intervjuere og at innholdet derfor kunne variere (Sparla et al s. 7). Fire av studiene inkluderer pårørende i tillegg til pasienter. I enkelte situasjoner blir pasient og pårørende intervjuet sammen. Dette kan ha ført til at de har påvirket hverandre og at enkelte svar ikke representerer pasientens subjektive opplevelser eller erfaringer. I følge Harrop et al. er det utført få kvalitative studier på hvordan pasienter med lungekreft responderer på og mestrer langtkommen kreftsykdom (Harrop et al., 2017). Artikkelfunnene vil derfor kunne bidra til at sykepleier bedre kan tilrettelegge for at pasienter med lungekreft skal kunne mestre sykdommen.

6.0 Konklusjon

Pasienter med lungekreft er en pasientgruppe som utsettes for store påkjenninger/stress og for over halvparten vil behandlingen være palliativ og ikke kurativ art. For at pasientene skal kunne oppleve mestring gjennom diagnose- og behandlingsfasen viser våre artikkelfunn og faglitteratur at god kommunikasjon og tilstrekkelig, tilpasset informasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende er avgjørende. Sett i lys av OAS må pasienter/pårørende begripe situasjonen for å mestre stresset sykdommens påkjenninger gir. Indre og ytre ressurser hos pasienter/pårørende er ulikt fordelt, og behovet for praktisk tilrettelegging i hverdagen vil variere. Det å måtte forholde seg til mange ulike helsepersonell og dårlig koordinert pleie bidrar dårligere håndterbarhet og mestring for pasienter/pårørende. Målet med mestringen hos pasienter med lungekreft er et ønske om en så normal hverdag som mulig tross sykdom. Pasienterfaringene er funnet etter et systematisk søk etter relevante forskningsartikler. Bruken av andre søkeord og/eller avgrensinger, samt større artikkelutvalg kunne ført til funn fra annen forskning. Det knyttes derfor usikkerhet til om denne besvarelsen får frem alle avgjørende behov pasienter/pårørendes har knyttet til mestring. Våre funn viser at det for pasienter med lungekrefts mestring er behov for en godt koordinert sykepleie som skaper trygghet og forutsigbarhet. Arbeidet kan struktureres ved å ta i bruk et hjelpemiddel som MCA. En del av sykepleien pasienter med lungekreft trenger er av administrativ/organisatorisk art og at dette usynlige arbeidet gjøres på en ansvarsfull måte er av avgjørende betydning for denne pasientgruppen. Helsepersonell bør være fleksible i møtet med pasientene og følge deres tempo. Det vil blant annet si å sørge for at informasjon blir gitt på riktig tidspunkt, i tilpasset mengde og at måten informasjonen presenteres på er tilpasset pasienten og deres ønsker. En slik personsentrert sykepleie fordrer at sykepleier kjenner pasientens ønsker og behov. I Norge vil det være en forløpskoordinator som skal ivareta mange av disse oppgavene. Lovverket sier at pasienter har krav på en koordinator, mens retningslinjene beskriver hva forløpskoordinator skal gjøre. Vi har få holdepunkter for å vite hvordan dette fungerer i praksis. I fremtiden vil det trolig komme forskning på pasienters erfaringer med pakkeforløp og forløpskoordinator. Slik forskning vil kunne gi oss kunnskap om denne ordningen fungerer og om den bidrar til pasienters mestring.

Referanseliste

- Allen, D. (2019). *Sykepleierens usynlige arbeid: organisering av sykehus og pasientomsorg*. Vigmostad & Bjørke AS.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium - den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Appleton, L., Pool, H. & Wall, C. (2018). Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of Advanced Nursing*. 2018;74 (1531–1543). <http://doi.org/10.1111/jan.13553>
- Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Holcombe, C. & Salmon, P. (2012). 'You're putting thoughts into my head': a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22, 1402–1410. DOI: 10.1002/pon.3156
- Benner, P. & Wrubel, J. (2013). *Omsorgens betydning i sygepleje - Stress og mestring ved sundhed og sygdom* (2.utg). Munksgaard.
- Brustugun, O.T. (2017). Lungekreft. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 488-499). Cappelen Damm Akademisk.
- Cronenwett, L., Sherwood, G., Barnsteiner, J., Disch, J., Johnson, J., Mitchell, P., Sullivan, D.T. & Warren, J. (2007). Quality and safety education for nurses. *Nursing Outlook*, 55(3), 122-131. <http://doi.org/10.1016/j.outlook.2007.02.006>
- Dahl, A.A. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.

- Ellis, J., Lloyd Williams M., Wagland R., Bailey C. & Moilassiotis A. (2012). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European Journal of Cancer Care*, 22, 97-106. DOI: 10.1111/ecc.12003
- Gjevjon, E.R. (2019). Finnes sykepleieforskning? *Sykepleien Forskning*, 14, <https://sykepleien.no/meninger/leder-sykepleien-forskning/2019/10/finnes-sykepleieforskning>
- Grov, E.K. (2017). Pårørende. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 251-266). Cappelen Damm Akademisk.
- Grundt, H. & Mjell, J. (2016). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 216-251). Gyldendal Akademisk.
- Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1448-1464. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.12601>
- Helsebiblioteket. (2021, 20. januar). *CINAHL*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/cinahl>
- Helsedirektoratet. (2016a, 22.juli). *Forløpstider i pakkeforløp for lungekreft*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/lungekreft/forlopstider-i-pakkeforlop-for-lungekreft>
- Helsedirektoratet. (2016b, 01.august). *Henvisning til pakkeforløp*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/lungekreft/inngang-til-pakkeforlop-for-lungekreft#henvisning-til-pakkeforlop>
- Helsedirektoratet. (2016c, 01. august). *Om pakkeforløpet*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/lungekreft/om-pakkeforlopet>

Helsedirektoratet. (2016d, 14.oktober). *Pakkeforløp på kreftområdet*.

<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>

Helsedirektoratet. (2022a, 29.april). *Behandling av lungekreft*.

<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lungekreft/behandling-av-lungekreft#ansvarlig>

Helsedirektoratet. (2022b, 29. april). *Introduksjon til pakkeforløp for lungekreft*.

<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lungekreft/introduksjon-til-pakkeforlop-for-lungekreft>

Helsenorge. (2020, 25.november). *Pakkeløp for kreft*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft/>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hoel, C.S. (Regissør). (2022). *Lungekreftdagbøkene*. [Film] Applaus! Film&tv AS.

<https://www.lungekreftforeningen.no/2022/11/se-filmen-lungekreftdagbokene/>

Håland, E. & Melby, L. (2017). Individualisert standardisering? Hvordan god pasientbehandling blir til i politiske taler om innføring av pakkeforløp for kreft. *Norsk Sosiologisk Tidsskrift*, 1(5), 380-398.

<https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-05-03>

Kain, D.A. & Eisenhauer, E.A. (2016). Early integration of palliative care into standard oncology care: evidence and overcoming barriers to implementation. *Current Oncology*, 23(6), 374-378. <http://dx.doi.org/10.3747/co.23.3404>

Kreflex. (u.å.). *Pakkeløp for lungekreft*. Hentet 1. desember 2022 fra <https://kreflex.no/Lungekreft/BAKGRUNN/Pakkeforl%C3%B8p?CancerType=Lunge>
[e](https://kreflex.no/Lungekreft/BAKGRUNN/Pakkeforl%C3%B8p?CancerType=Lunge)

Kreftregisteret. (2022, 02.november). *Lungekreft*.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Lungekreft/>

Krug, K., Bossert, J., Stooß, L., Siegle, A., Villalobos, M., Hagelskamp, L. Jung, C., Thomas, M. & Wensing, M. (2020). Consideration of sense of coherence in a structured communication approach with stage IV lung cancer patients and their informal caregivers: a qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 2021(29), 2153-2159. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05724-2>

Kvåle, K. & Synnes, O. (2013). Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky' theory. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 814-819. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.07.003>

Leseth, A.B., & Tellmann, S.M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2.utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese*. Gyldendal Akademisk.

Lode, K. (2016). Mestring. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2 - Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg. S. 40 - 54). Cappelen Damm akademisk.

Lohne, V. (2016). Håp og håpløshet. I A.K.T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4.utg. s. 110-126). Cappelen Damm Akademisk.

Lungekreftforeningen. (u.å.). *Palliativ behandling*. Hentet 1. desember 2022 fra <https://www.lungekreftforeningen.no/behandling/>

- Lungekreftforeningen. (2022, 11.juli). *Ønsker flere til Impress-studien*.
<https://www.lungekreftforeningen.no/2022/07/onsker-flere-til-impress-studien/>
- Mahler, P.R. & Hansen, S.R. (2011). Kontaktsygeplejerske skaber kontinuitet for patienter med lungekræft. *Sygepleiersken*, 9, 46-51.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-9/kontaktsygeplejerske-skaber-kontinuitet-for-patienter-med>
- Mathiesen, A.S. (2017). Sykepleie ved lungekreft. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 500-513). Cappelen Damm Akademisk.
- Norsk sykepleierforbund (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5.utg., s. 17-40). Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Popenoe, R., Langius-Eklof, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175–186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Reitan, A.M. (2017a). Klinisk kommunikasjon. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 104-119). Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A.M. (2017b). Kreftsykepleie. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 33-49). Cappelen Damm Akademisk.

- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A.K.T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4.utg. s. 80-109). Cappelen Damm Akademisk.
- Siegle, A., Villalobos, M., Bossert, J., Krug, K., Hagelskamp, L., Krisam, J., Handtke, V., Deis, N., Jünger, J., Wensing, M. & Thomas, M. (2018). The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol For a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *Trials* 19:438. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2814-1>
- Skovdahl, K. (2022). Personsentrers sykepleie. I A.K. Bjørnnes, E.R. Gjevjon, E.K. Grov & I.M. Holter (Red.), *Sykepleieboken 1: Sykepleiens fundament* (6.utg. s. 94 – 118). Cappelen Damm Akademisk.
- Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M., Gusset-Bährer & Ose, D. (2017). Reflection of illness and strategies for handling advanced Lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives. *BMC Health Services Research*, 17. DOI 10.1186/s12913-017-2110-x
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D. -G. (2019). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15 - 47). Gyldendal Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgave for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Tjora, A. (2019). *Kvalitativ forskningsmetode i praksis* (4.utg.). Gyldendal Akademisk.

Utne, I. (2019). Sykepleie i et kreftforløp. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3 - Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utg. s. 104 - 146). Cappelen Damm akademisk.

Vestre viken. (u.å.). *Forløpskoordinatorer for kreft*. Hentet 30.november 2022 fra <https://vestreviken.no/avdelinger/forlopskoordinatorer-kreft#lungekreft>.

Villalobos, M., Coulibaly, K., Krug, K., Kamradt, M., Wensing, M., Siegle, A., Kuon, J., Eschbach, C., Tessmer, G., Winkler, E., Szecsenyi, J., Ose, D. & Thomas, M. (2017). A longitudinale communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspectives. *European journal of cancer care, Eur J Cancer Care*. 27, e12794. DOI: 10.1111/ecc.12794

Vedlegg 1

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Krug, K., Bossert, J., Stooß, L., Siegle, A., Villalobos, M., Hagelskamp, L. Jung, C., Thomas, M. & Wensing, M. (2020). Consideration of sense of coherence in a structured communication approach with stage IV lung cancer patients and their informal caregivers: a qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 2021(29), 2153-2159. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05724-2>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Målet med denne studien er å utforske pasienter med lungekreft (stadium IV) og deres pårørendes salutogene erfaringer i forbindelse med et strukturert hjelpemiddel som inneholder fire milepæler (MCA-prosjektet). Det er for å finne ut om MCA kan støtte pasienter i deres mestring av denne livs-forkortende diagnosen. I tillegg til å styrke pasienters mestring er MCA ment til å gjøre arbeidet med å planlegge den palliative omsorgen enklere. Individuelle behov hos pasienten og pårørende krever likevel at MCA blir individualisert.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Studien ønsker å få svar på pasienter og pårørendes erfaringer med en bestemt strukturert kommunikasjonstilnærming.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Kvalitativ metode og bruk av semi-strukturert intervju blir begrunnet. Intervjuguiden er utviklet på bakgrunn av en litteraturgjennomgang og i henhold til MCA-prosjektet. Intervjuguides forståelighet blir testet på en pasient for den tas i bruk.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Deltakerne i studiet er lungekreftpasienter og deres pårørende. Pasienten er nylig diagnostisert med Lungekreft i stadium IV, snakker tysk, kan fylle ut spørreskjema og er ≥ 18 år. Det gjøres ikke rede for kjønn og sosioøkonomisk status.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Studien ble utført på en poliklinisk avdeling for thoraxonkologi ved Universitetssykehuset i Heidelberg. Sykehuset er valgt fordi det har et stort nedslagsfelt når det gjelder lungekreft. Bruk av bruk av semi-strukturert intervju blir begrunnet. Ansikt-til-ansikt intervju utføres i forbindelse med MCA-møter for å minimere deltakernes anstrengelser. Intervjuguiden blir beskrevet. Materialet kodes gjennom en deduktiv metode til å omhandle de tre komponentene i Antonovskys

mestringsteori: Begripelighet, meningsfullhet og håndterbarhet. Begge researcherne gjennomgikk alle intervjuer og kodet de separat og modifiserte de når det var nødvendig. Ved større uenigheter ble en tredje researcher trukket inn. Kvalitative data ble analysert ved bruk av dataanalyseprogrammet MAXQDA 12.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Pasientene som er valgt ut er utelukkende positive til MCA. Positiviteten kan skyldes at de har kommet godt i gang med MCA og derfor allerede har god innsikt i utfordrende kommunikasjon. Gode skåringer på SOC kan skyldes at de har hatt to måneder på seg å venne seg til at sykdommen deres har en dårlig prognose. Det opplyses om at det ikke er noen interessekonflikter.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Pasienter og pårørende har gitt skriftlig samtykke. Forfatterne har ingen innbyrdes konflikt. Studien er godkjent av den Etske komite av universitetssykehuset i Heidelberg. Studien er gjort etter etiske standarder i følge Helsinkideklarasjonen.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Kvalitativ innholdsanalyse. De ulike trinnene i studien gjennomgås. En svakhet ved fremstillingen av studien i denne artikkelen er at informantenes svar på subkategorier i SOC ikke vises frem i en tabell, men bare eksemplifiseres med enkeltsitater.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

De to researcherne har trukket inn en tredje dersom det har vært uoverensstemmelse i kodingen. Funnene i studien diskuteres opp mot funn i annen forskning.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Forskerne ønsket å finne ut om bruken av en strukturert kommunikasjonstilnærming kunne bidra til å styrke pasienter og pårørendes mestring sett i et salutogent perspektiv og fant at det gjorde det og at det burde integreres i behandlingen av kreftpasienter. Når pasientene lettere håndterer sin alvorlige diagnose er det lettere å få gjennomført «advanced care planning» (ACP), - en avansert omsorgsplan.

Vedlegg 2

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>. Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Villalobos, M., Coulibaly, K., Krug, K., Kamradt, M., Wensing, M., Siegle, A., Kuon, J., Eschbach, C., Tessmer, G., Winkler, E., Szecsenyi, J., Ose, D. & Thomas, M. (2017). A longitudinale communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspectives. *European journal of cancer care, Eur J Cancer Care*. 2018;27:e12794. DOI: 10.1111/ecc.12794

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Målet med studien er å utforske pasienter og pårørendes behov og preferanser når det kommer til kommunikasjon, livskvalitet og omsorg gjennom sykdomsforløpet hos pasienter med alvorlig lungekreft. Det andre målet med studien er å vurdere helsepersonells syn på å benytte seg av en kommunikasjonstilnærming/ hjelpemiddel, «Milestone Communication Approach» (MCA), som en langsiktig strukturert og fremtidsrettet kommunikasjon med fastlagte «milepæler».

For lungekreftpasienter med dårlige prognoser er det viktig at de blir møtt med en kommunikasjon av høy kvalitet. De opplever ofte dårlig mestring på diagnosetidspunktet pga. sjokket de får, og de savner god kommunikasjon og kontinuitet.

Helsepersonell ser et behov for bedret kommunikasjon innad i teamet og mellom pasientene og fagpersoner. De ønsker en pasientkontakt som går over et lengre tidsrom. Videre ønsker de seg forbedrete kommunikasjonsferdigheter og at fagpersonene har en fleksibilitet som kan møte pasientenes individuelle behov.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig da målet er å innhente lungekreftpasienters erfaringer i møte med helsepersonell som gjennom kommunikasjon skal bidra til å støtte pasienters og pårørendes muligheter for mestring.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Semi-strukturert intervju gjort ansikt-til-ansikt både av pasienter og fokusgruppen (helsepersonell). Datanalysen er gjort etter Mayrings kvalitative innholdsanalyse.

Metode er velbegrunnet og diskutert.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det redegjøres både for pasienter og fokusgruppe og det gis karakteristika av disse i tabell. Studien inkluderer 9 pasienter med lungekreft i stadium IV og deres pårørende, og er rekruttert Thorax onkologisk avdeling ved University Hospital Heidelberg. Alder 51-79 år, 6 menn og 3 kvinner.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?

- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Intervju er foretatt ved bruk av lyd og videoopptak, transkribering og anonymisering.

Litt få deltakere og bare fra ett sykehus. Derfor er funnene lite generaliserbare. Mixed Methods foreslås som metode for bedre å kunne utforske kompleksiteten i dette emnet både i bredde og i dybde i fremtidige studier. Det opplyses om at metning av data er nådd.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Ingen interessekonflikt.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Alle deltakere har gitt skriftlig samtykke og er anonyme. Etisk godkjenning gitt av den Etske komite ved universitetssykehuset i Heidelberg.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Kvalitativ innholdsanalyse. Resultatene presenteres tydelig i en tabell. Fire milepæler for kommunikasjonen som er inndelt i aspekter blir eksemplifisert med sitater fra helsepersonell.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Flere kilder underbygger funn i studien.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Pasienter opplever ofte kommunikasjon som utfordrende og at den utføres uten kontinuitet. Helsepersonell ser behovet for langsiktig kommunikasjon over fastlagte milepæler. Kvaliteten på kommunikasjonen bør også forbedres slik at den tilpasses pasientenes forutsetninger for å forstå den informasjonen som blir gitt. Videre bør helsepersonell gi pasienter mulighet til å velge hvilke tema det skal samtales om. Det foreslås videre forskning med mixed-metode.

Vedlegg 3

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017).

Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1448-1464. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.12601>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Studien ser på hvilken relevans Antonovskys Sense of Coherence teori har for å forstå mestringserfaringene til pasienter med en langtkommen lungekreftdiagnose og å se på ressurser og faktorer som kan bidra til å støtte pasientenes mestring.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Studien har til hensikt å se på pasienters opplevelse og erfaringer i forhold til hvordan de opplever å finne mening i og mestre sykdommen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Utformingen av studien er hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen. Valg av metode er ikke diskutert.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker,

men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Deltagerne, som alle er diagnostisert med langtkommen lungekreft, var alle deltagere i en annen studie og ble rekruttert av sykepleier knyttet til dette forskningsprosjektet. Utvalget består av 10 pasienter og alle bortsett fra to kvalifiserte deltagere ble med i studien. De kommer fra tre ulike steder i Storbritannia. Det er ikke utdypet etter hvilke kriterier de er kvalifisert ut ifra annet enn at de har langtkommen lungekreft, og det er heller ikke forklart hvorfor to av de kvalifiserte ikke ønsket å delta. Deltagerne er mellom 40 og 80 år, ni menn og kun en kvinne.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

En av pasientene ble intervjuet på klinikken mens de resterende intervjuene ble utført i pasientenes hjem. Setting for datainnsamlingen er ikke videre begrunnet. Det ble til sammen gjennomført 20 dybdeintervjuer. Målet var å intervju pasientene tre ganger over en periode på med seks til åtte ukers mellomrom. Fire pasienter gjennomførte tre intervjuer, to pasienter gjennomførte to intervjuer mens de resterende pasientene gjennomførte ett intervju. Det første intervjuet var planlagt gjennomført innen 18 uker fra inkludering i studiet, det andre intervjuet skulle finne sted 6 uker etter det første og det tredje intervjuet skulle finne sted 6-8 uker etter det andre. Intervjuene varte mellom 15 min. og en time. Dataene ble tatt opp digitalt, ordrett transkribert og anonymisert. Kan ikke se at metning av data er diskutert.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Det informeres om hvilke avdeling og universitet den enkelte forsker er tilknyttet, men de har ikke videre vurdert sin rolle.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien har fått etisk godkjenning fra lokale NHS Research Ethics Committee. Det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra alle deltagere. Flere av deltagerne hadde pårørende til stede under intervjuene, men da det ikke var innhentet samtykke fra disse har de ikke kunne benytte data fra disse.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?

- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Trinnene i analysen av data er tydelig beskrevet. Det er benyttet fenomenologisk analyse. Data er identifisert og kategorisert i tre grupper: «Making sense of and managing one's illness», «maintaining daily life and relationship» og «confronting the future».

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene er klart presentert og diskutert opp mot andre kilder. Analysene er utført av to forskere og er i tillegg godkjent av forskerteamet. Funnene er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Resultatene kan være til hjelp i praksis. Resultatene viser stor kompleksitet og variasjon i pasientenes opplevelse av mestring og ser behovet for en helhetlig tilnærming.

Vedlegg 4

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., Szecsenyi, J., Thomas, M., Gusset-Bährer & Ose, D. (2017). Reflection of illness and strategies for handling advanced Lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives. *BMC Health Services Research*, 17. DOI 10.1186/s12913-017-2110-x

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Forskerne vil finne ut hvordan pasienter og deres pårørende reflekterer over sykdommen og hvilke strategien de bruker for å håndtere fremskreden lungekreft. De ønsker å sammenlikne pasienter og pårørendes refleksjoner rundt hvordan det å få denne diagnosen håndteres, da det er gjort lite forskning på dette tidligere.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Å benytte kvalitativ metode er hensiktsmessig i denne studien da forskerne ønsker å utforske dyptgående pasienter og pårørendes individuelle erfaringer med en alvorlig lungekreftdiagnose, og sammenlikne disse erfaringene.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Utformingen av studien er hensiktsmessig og valg av forskningsdesign er begrunnet. Det ser ikke ut til at det har vært diskusjon knyttet til valg av metode.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Pasienter med lungekreft i stadie IV og deres pårørende fra et av de største lungekreftsentrene i Tyskland ble spurt om å delta i studien. Studien inkluderer 9 pasienter og deres pårørende. Eksklusjonskriterier var alder under 18 år og deltakerene kunne ikke ha akutt psykiatrisk sykdom, lide av middels til alvorlig grad av demens eller ha begrenset evne til å kommunisere. Alder 51-79 år. Det er ellers ikke beskrevet andre karakteristika for utvalg av deltakere.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Utgangspunktet for intervjuene var en semi-strukturert, pilot-testet intervju guide hvor temaer og spørsmål var basert på teoretiske betraktninger, litteratur oversikter og ekspert diskusjoner. Guiden ga mulighet til å stille åpne spørsmål for at deltakerne Intervjuene med pasient og pårørende ble gjennomført separat for å unngå at disse skulle påvirke hverandre. Intervjuene som varte mellom 30 og 90 min. ble holdt i et privat rom på sykehuset og ble tatt opp på lydopptak. Videre ble intervjuene transkribert. Det var planlagt å gjennomføre 32 intervjuer men bare hvis ikke metning av data var nådd. Det ble gjennomført 18 intervjuer da metning av data ble oppnådd.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forfatterne erklærer at de ikke har noen konkurrerende interesser.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Det er beskrevet at deltagerne ble gitt detaljert beskrivelse av studien før de ga skriftlig samtykke til deltagelse. Studien er utført i tråd med «Declaration of Helsinki» og har fått etisk godkjenning av etisk komité ved Universitetssykehuset i Heidelberg. Anonymitet og konfidensialitet er ivaretatt.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

De kvalitative dataene er analysert ved å bruke ATLAS.ti. Data er kategorisert i tabeller og har sammenheng med sitater som er gjengitt i teksten. Analysen av data er diskutert i forskerteamet underveis og trinnene i analysen er kort beskrevet. Analyse av data fra intervjuer fortsatte til metning av data var oppnådd.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnernes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene er diskutert opp mot relevante kilder.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Funnene er viktig for klinisk praksis. For å kunne gi nødvendig helsehjelp er det helt nødvendig å forstå hvordan pasient og pårørendes reflekterer over egen situasjon og hvor de er i mestringsprosessen.

Det kommenteres at det videre ville være interessant å finne ut om eventuelt hvordan og om pårørende har påvirkning på pasientens mestringsstrategier. Videre forskning bør rettes mot om pårørende på denne måten kan bidra til å legge til rette for at pasienten bedre skal tilpasse seg

situasjonen og at det dermed vil være lettere å ta imot palliativ behandling. Palliativ behandling tidlig i forløpet har vist seg å kunne gi bedre livskvalitet og også bedrer overlevelsen.

Vedlegg 5

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Ellis, J., Lloyd Williams, M., Wagland, R., Bailey, C. & Molassiotis, A. (2013). *European Journal of Cancer Care* 22, 97–106. DOI: 10.1111/ecc.12003

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Målet med studien er å utforske hvordan pasienter og dere pårørende mestrer en lungekreftdiagnose og videre beskrive hvilke nøkkelfaktorer som vil kunne bidra til å mestre lidelsene. Forskerne ønsker å finne svar på dette for å kunne gi bedre støtte til den pasientgruppen i fremtiden og å kunne skreddersy omsorgen å møte pasientenes individuelle behov.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig da studien har til hensikt å innhente pasienter og pårørendes opplevelser og erfaringer.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Utformingen av studien er hensiktsmessig. Det ser ikke ut til at forskerne har diskutert valg av metode men ved en evt. senere studie har de kommet frem til at det vil være nyttig med en longitudinell studiedesign for å kunne følge pasienter og pårørende gjennom hele sykdomsforløpet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Pasientene er rekruttert fra tre ulike byer i Storbritannia. Pasientene var i ulike stadier av lungekreftsykdommen, med ulik prognose og fra ulike faser i behandlingen. Median alder på deltagerne er 69,4 år. Av de 49 pasientene og 27 pårørende som kunne inkluderes i studien valgte 12 pasienter og 4 pårørende ikke å delta. Årsak til at de ikke ønsket å delta var hovedsakelig at de følte seg dårlige og stresset. 37 pasienter, hvorav 22 var menn og 15 var kvinner, og 23 pårørende, hvorav 5 var menn og 18 var kvinner, deltok i studien. 76% av deltagerne hadde ingen høyere utdanning. Det kommer ikke frem hvor mange av pasientene som røyker eller har røyket tidligere. Eksklusjonskriterier for deltagelse var kognitiv svekkelse eller deltagere som av andre årsaker ikke var i stand til å gjennomføre intervjuene. Årsaker til dette er ikke videre spesifisert. Pasienter uten pårørende ble ikke ekskludert. Det påpekes at det er mangel på etnisk mangfold i deltagergruppen.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?

- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Pasienter og pårørende ble intervjuet i et privat rom på sykehuset eller i sitt eget hjem. To av deltagerne ble intervjuet per telefon da det ikke var andre muligheter til å få gjennomført intervjuet. Under metode står det at pasienter og pårørende intervjues separat men videre under resultater er det noe utydelig beskrevet hvorvidt alle ble intervjuet separat eller om noen ble intervjuet sammen.

Det ble gjennomført semi-strukturerte kvalitative intervjuer av forskere med erfaring fra kvalitativ forskning. Intervjuene varte mellom 30 og 90 minutter, ble tatt opp med lydopptak transkribert og sjekket opp mot det originale opptaket. Metning av data er ikke diskutert.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Det kommer tydelig frem hvilken bakgrunn den enkelte forfatter har men det er ikke videre beskrevet om de har noen konkurrerende interesser.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien har fått etisk godkjenning fra den etiske komité ved Universitetet i Manchester og alle de involverte sykehusene. Deltagerne fikk detaljert informasjon om studien før de samtykket til deltagelse.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Det ble benyttet et analyserammeverk beskrevet av Ritchie and Spencer fra 1994 for å analysere data. Videre er trinnene i analysen detaljert beskrevet og det er en klar sammenheng mellom innsamlet data og kategoriene de er samlet i.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Det trekkes inn relevante kilder for å underbygge funnene i studien og dette diskuteres opp mot original problemstilling.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Det var på tidspunktet da studien ble utført lite forskning på lungekreftpasienter sammenlignet med pasienter med andre kreftdiagnoser noe som har resultert i en mangel på data som omhandler pasientenes opplevelse av å ha denne sykdommen. Funnene i studien kan bidra til å gi pasienter og pårørende bedre tilpasset omsorg og behandling ved å se på faktorer som påvirker deres lidelse. Forskerne ser nødvendigheten av å forske videre på samme gruppe over lengre tid men også å inkludere et større mangfold i gruppen.

Vedlegg 6

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Holcombe, C. & Salmon, P. (2012). 'You're putting thoughts into my head': a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22, 1402–1410. DOI: 10.1002/pon.3156

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Studien har til formål å undersøke i hvilken grad pasienter med bryst-, lunge- og prostatakreft er klare for å uttrykke sine følelsesmessige behov opp til 18 mnd etter diagnostisering. Det å kjenne på høy grad av emosjonell påkjenning etter å ha fått en kreftdiagnose er vanlig og hos en tredel av pasientene gir symptomer på emosjonell lidelse hemmet livskvalitet.

En brosjyre med informasjon om emosjonelle behov var allerede utarbeidet og denne studien ønsker å finne svar på når i forløpet pasientene er mest mottakelige for informasjon om hvordan å gjenkjenne, forstå og håndtere emosjonelle behov i forbindelse med diagnosen.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Studien har som formål å innhente pasientenes erfaringer og opplevelser.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Valg av forskningsdesign er hensiktsmessig da målet er å innhente pasient data på opplevelser og erfaringer men forfatterne har ikke diskutert hvilken metode de skal bruke.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Pasientene er rekruttert fra to store sykehus og inkluderer pasienter med ulik alder, prognose og hvor i forløpet de befinner seg. Tydelige eksklusjonskriterier som alder under 18 år, kognitiv svekkelse eller pasienter som var for syke til å kunne gi samtykke.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Det ble brukt semi- strukturerte dybdeintervjuer i studien og disse ble gjennomført på sykehuset, i pasientens hjem eller per telefon alt etter hva pasientens selv ønsket. Intervjuet ble utført som en samtale og det ble benyttet åpne og lukkede spørsmål for å kunne innhente detaljert informasjon. Generelt innhold i intervjuguiden er beskrevet. Forskerne har forklart at de har analysert de kvalitative dataene parallelt med rekruttering av pasienter til metning av data var oppnådd. Det ble tatt lydopptak av intervjuene. Intervjuene ble transkribert og anonymisert.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Det er gjort rede for forskernes bakgrunn i forhold til hvilke avdelinger og sykehus de arbeider ved men vi kan ikke se at det er gjort rede for eventuell interessekonflikt.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien har fått etisk godkjenning og det er tydelig beskrevet hvordan pasientene har blitt informert om studiens innhold og at de har samtykket skriftlig. Pasienten ble ikke inkludert hvis de av sin lege ble vurdert som kognitivt svekket eller for syk eller i for stor lidelse til å kunne delta.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Funnene er identifisert og kategorisert i en oppsummering i tabellform i tillegg til eksempler i form av sitater.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnens troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene er klart presentert og diskutert med andre forskere og i tverrfaglig team. Funnene vurderes også opp mot tilsvarende funn i tidligere forskning.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Funnene har relevans for klinisk praksis da det viser seg at informasjon om hvordan å få hjelp og håndtere emosjonelle behov knyttet til diagnosen ikke bør gis for tidlig i forløpet. Det trekkes paralleller til behandling av post-traumatisk stress hvor det nå ikke igangsettes profesjonell psykologiske tiltak for tidlig etter et traume.