



## Eit namn eller eit nummer?

- Med uhelbredeleg kreft i eit poliklinisk landskap -

Kandidatnummer: 424

VID vitenskapelige høgskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordjupingsoppgåve

VUKS-BG5400 Vitskapsteori, forskingsmetodar og forskningsetikk

2020 Heiltid

Antall ord: 4186

12.05.21

## **SAMANDRAG**

**Føremål:** Å undersøkje korleis pasientar med uhelbredeleg kreft kjenner seg ivaretekne gjennom eit poliklinisk forløp i sjukehus.

**Metode:** Litteraturstudie i form av systematisk søk i helsefaglege databasar som Cinahl, Medline, PubMed. Søk gjennomført med opphav i søkeorda "cancer patient", "outpatient clinic", "ambulatory care", "palliative care", "perception", "patient perspective".

**Resultat:** Med opphav i 9 primærstudiar blei det gjort 3 hovudfunn som synleggjer korleis pasientar i palliativ fase kjenner seg ivaretekne gjennom eit poliklinisk forløp: 1. Kontinuitet i relasjonar, 2. Behov for eksistensiell støtte, 3. Oppliving av samanheng.

**Konklusjon:** Funna i denne studien peikar på at ivaretakinga av palliative pasientar er mangelfull. Det kan tyde på at den polikliniske organiseringa hindrar at pasientane blir møtt på bakgrunn av eigne behov. Kontinuitet i personale kan tenkjast å bidra til å imøtekomme behovet for eksistensiell støtte. Dette er viktige faktorar for å sørgje for samanheng i tilværet slik at pasientane er i stand til å handtere livet med sjukdom gjennom eit poliklinisk forløp.

**Nøkkelord:** Palliasjon, kreftpasientar, polikliniske forløp, ivaretaking.

## **ABSTRACT**

**The aim of this study:** To examine how advanced cancer patients feel safeguarded in an outpatient hospital system.

**Method:** Literature review with systematic searches in the databases Medline, Cinahl and PubMed. Key words were combined and relevant articles were conducted using checklists and criterias for inclusion. The articles were analyzed and confronted with the research question.

**Result:** Finally there were three main findings for the impact on safeguarding in palliative cancer patients in an outpatient setting:

1. Continuity in relations, 2. Need for existential support, 3. Sence of coherence.

**Conclusion:** The main findings suggests deficiencies regarding caring for palliative patients. The present structure in an outpatient clinic may cause limitations in terms of personalized care. Continuity and relations between health care professionals and patients may contribute to ensure existential support. These are aspects enabling coherence in lives that are threatened in every way. It is crucial that invurable patients are met upon their own needs, for them to manage their lives outside the clinic.

**Key words:** Cancer patients, palliative care, outpatient clinic, being known.

# INNHALD

1	INTRODUKSJON .....	1
1.1	Bakgrunn og hensikt.....	2
1.2	Problemstilling .....	3
2	METODE.....	4
2.1	Litteratursøk.....	4
2.2	Utvelgning av artiklar og kvalitetsvurdering.....	5
2.3	Analyse .....	6
3	RESULTAT.....	7
3.1	Kontinuitet i relasjonar.....	7
3.2	Behovet for eksistensiell støtte.....	8
3.3	Oppleveling av samanheng .....	9
4	DRØFTING.....	12
4.1	Kontinuitet i relasjonar.....	12
4.2	Behovet for eksistensiell støtte.....	12
4.3	Oppleveling av samanheng .....	14
4.4	Styrker og begrensingar .....	15
5	KONKLUSJON .....	16
6	FORMIDLING.....	16
	LITTERATURLISTE.....	17
	Tabell 1 – Oversikt over inkluderte artiklar .....	10

## Vedlegg

1. PEO skjema (Population – Exposition – Outcome)
2. Skjema for søkehistorikk i Cinahl
3. Sjekklistar
4. Analyse og identifisering av tema
5. Likskapar og ulikskapar ved artikla

# 1 INTRODUKSJON

Talet pasientar ved norske kreftavdelingar har dei seinare åra vore i kraftig vekst. I 2019 var det ifølgje Kreftregisteret (2020, s.18) registert rundt 35 000 nye tilfelle av kreft i Noreg. Dette har opphav i faktorar som demografiske endringar med eldre befolkning, framvekst av screeningprogram og fleire behandlingalternativ for kvar enkelt (Kreftregisteret, 2020, s.5). Behandlinga blir i aukande grad skreddarsydd og tilpassa i takt med tilgang på nye behandlingsformer. Uhelbredeleg kreft, har som følgje av desse utviklingstrekk, ved mange diagnoser gått frå å innebære relativt kort forventet levetid for den som er råka, til å kunne karakteriserast som ein kronisk sjukdom med leveutsikter på fleire år (Helse -og omsorgsdepartementet, 2018, s.11).

For å imøtekomme eit aukande behov for tenester i befolkninga har det skjedd organisatoriske og strukturelle endringar i tenestetilbodet ved sjukehusa i Noreg. Pasientflyten føregår i dag så langt det let seg gjere poliklinisk (Helsedirektoratet, 2019, s.36). Overgangen frå døgn- til dagbehandling har skjedd parallelt med veksten i tal pasientar med kreft. Denne omstillinga i organiseringa stiller også nye krav til tenestetilbodet, der vilkåra for møta mellom pasientar og helsepersonell er endra (Helsedirektoratet, 2019, s.37). Strukturen er utforma med omsyn til å kunne tilby tenester for flest mogeleg pasientar, kjenneteikna ved korte og planlagte møter.

Å bli råka av ei kreftdiagnose beskrivast av pasientar som "at bakken ristar under deg" eller "eg er i ein skoddeheim" (Kreftforeninga, u.å.). Forteljningane vitnar om erfaringar som omsluttar fysiske, psykiske, emosjonelle og eksistensielle sider ved livet vårt. Dette illustrerer viktigeita av å imøtekomme kvar enkelt i si oppleving når helsepersonell ser pasientar i ulike delar av sjukdomsfoløpet. Dersom sjukdommen viser seg å vere uhelbredeleg forsterkast dette perspektivet og kvardagen karakteriserast av uforutsigbarheit og tap av kontroll (Kaasa & Loge, 2016, s.37).

Oppleving av samanheng blir av Antonowsky (2005, s.19) peika på som grunnleggjande i tilværet for alle menneske. I møte med sjukdom er kontinuitet, kontroll og oversikt avgjerande for å vere rusta til å handtere den belastninga ein står ovanfor. Den salutogene

teorien søker å setje pasienten i stand til å leve optimalt med sine helseutfordringar som aktiv deltakar i takt med omgjevnadane (Antonovsky, 2005, s.9). Utviklingstrekka som nemnt i innleiinga medfører nye krav til integrering av palliasjon undervegs i behandlingsforløpet. I den nasjonale kreftstrategien "Leve med kreft" (Helse -og omsorgsdepartementet, 2018, s.7) karakteriserast palliasjon som ein kontinuerleg prosess, igangsett tidleg i forløpet ved uhelbredeleg sjukdom. Palliasjon siktar ifølgje Kaasa & Loge (2016, s.41) mot å oppretthalde eller betre livskvalitet. For at tenestene kan tilpassast menneske i uhelbredelege situasjonar treng ein kunnskap om og med deira perspektiv.

## 1.1 Bakgrunn og hensikt

Eg ynskjer med denne oppgåva å setje fokus på at oppfølgjinga av pasientar med kreft i dag hovudsakleg skjer poliklinisk. Eigne erfaringar frå ein poliklinisk arbeidskvardag og møte med pasientar i ulike fasar av forløpet har bidrege til nysgjerrigheit. Stor pasientflyt og høgt tempo kjenneteiknar kvardagen som helsepersonell, men kva seier pasientane? I tråd med Handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorga er målet å forme tenestene med pasientane i sentrum (Helsedirektoratet, 2019, s.6). Det same blir framheva i strategien "Leve med kreft":

Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Det betyr at pasientene skal kunne være med å bestemme. De skal ha innvirkning på egen behandling, og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen. De skal også ha avgjørende innflytelse på hvordan helsetjenestene utformes. Det sentrale spørsmålet er "Hva er viktig for deg?" (Helsedirektoratet, 2019, s.5)

Det er interessant å spørje seg kva føresetnader som må ligge til grunn for å imøtekomme pasientane sine behov, og korleis dei organisatoriske endringane frå døgnoophald til polikliniske forløp har påverka desse vilkåra. For å sørge for ei helseteneste med personsentrert og heilskapleg orientering er det naudsynt å vite noko om behovet til mottakarane. Hensikta med denne studien er å oppdage tilgjengeleg forskning som kan bidra til auka kunnskap kring pasientar sine opplevingar gjennom eit poliklinisk forløp. Vidare er målet å sjå samanhengar som kan ha overføringsverdi for klinisk praksis, med særskilt vekt på utforming av tenester frå eit pasientperspektiv. Kunnskapen kan bidra til forståing og

innsikt hjå helsepersonell i møte med pasientane. Arbeidet med oppgåva kan også fremje refleksjon og bevisstgjeriing omkring eigen praksis.

## 1.2 Problemstilling

“Korleis opplever pasientar med uhelbredeleg kreft å bli ivaretatt i eit poliklinisk forløp i sjukehus?”

## 2 METODE

Litteraturstudie er ein grundig og systematisk gjennomgang av eksisterande litteratur på eit valt emne. Ein hentar kunnskap frå forskning gjort av andre for å kaste lys på den aktuelle problemstillinga. Ved å tolke og systematisere informasjonen søker ein å setje dette i ein samanheng som kan gje ny innsikt (Aveyard, 2014, s.3). Vurdering av eit større tal studiar på eit gitt område vil ha større relevans og verdi for praksis enn enkeltstudia kvar for seg (Aveyard, 2014, s.8).

### 2.1 Litteratursøk

Med opphav i temaet for oppgåva er det gjennomført søk etter tilgjengeleg litteratur i basane Cinahl, PubMed, Medline og Swemed+. PEO-modellen, som vist i vedlegg 1, vart brukt som rettesnor for å utarbeide ei presis, kvalitativ problemformulering. Hensikta med modellen er å gje spørsmålet for oppgåva best mogeleg retning og struktur for litteratursøket (Helsebiblioteket, 2016). For å utarbeide relevante søkeord på norsk og engelsk har eg nytta rettleiar frå Universitetet i Agder (MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag, u.å.). Søk basert på tekstord og emneord (vedlegg 1) vart gjennomført ved bruk av "OR" og "AND". Kombinasjonsordet "OR" har ein utvidande funksjon, medan "AND" er begrensande for søket (Kunnskapsbasert praksis, u.å.). Søk i Cinahl (vedlegg 2) samt konkrete søk på referansar, gav opphav til flest relevante funn. Nasjonale rapportar og strategiar frå helsemyndigheitene (Helse -og omsorgsdepartementet, 2018; Helsedirektoratet, 2019) er nytta som fagleg fundament, medan det teoretiske bakteppe er henta frå pensumlitteratur ved Kaasa & Loge (2016) og Antonovsky (2005).

For å begrense oppgåva med omsyn til storleiken på litteraturstudien, vart det utarbeida ulike kriteriar for inklusjon og eksklusjon med opphav i den valde problemstillinga.

For størst mogeleg overførbarheit til norsk praksis, vart artikkelar med skandinavisk og europeisk opphav og språk prioritert. Artikkelar eldre enn 10 år vart før søket sett som eksklusjonskriterium, men etter gjennomsyn ved bruk av sjekklister (Helsebiblioteket, u.å.) vart ein studie frå 2008 (Hjørleifsdóttir et al., 2008) inkludert med vekt på sin relevans for problemstillinga. Søket omfatta forskning med både kvalitative og kvantitative studiedesign. Dette for å finne erfaringskunnskap blant pasientar, men også oppdage samanhengar.



Dalland (2020, s.112) pekar på at retningane bidreg til betre forståing av samfunnet på individ -og systemnivå. Pasientgruppa var vaksne over 18 år med ei kreftdiagnose i eit palliativt forløp. Forsking gjort på døgnavdelingar eller utanfor sjukehus vart ekskludert. Det blei gjort søk knytt til alle kreftdiagnosar for å få innblikk i ein større pasientpopulasjon og løfte fram kompleksiteten ved ein kreftpoliklinikk. 3 av dei inkluderte studiane har inkludert deltakarar i både kurative og palliative forløp. Desse er funne relevante for oppgåva på bakgrunn av perspektivet i artiklane og aktualiteten for problemstillinga. Det er også interessant å undersøke om det blir peika på skilnader mellom kurative og palliative pasientar sine opplevingar.

Litteratursøket vart gjennomført i tre databasar der alle er kjelder til medisinsk og sjukepleiefagleg forskning. Basane er valt for å oppnå mest mogeleg relevante treff i lys av problemstillinga. Det er gjort systematiske blokk –og referansesøk av same person. Studiar med relevans kan ha blitt oversett ved at det ikkje er gjort søk i fleire enn tre databasar. Fleire søkepersonar vil også kunne ha avdekkja andre aktuelle treff. Ein anna begrensande faktor er at aktuelle emneord og søkekombinasjonar kan ha blitt uteletne i søkeprosessen. Lite erfaring med litteratursøk som metode kan bidra til å gå glipp av relevant forskning. Språklege barrierar kan også medføre eksklusjon av potensielle funn. Eigne førforståingar, samt fagleg og personleg bakgrunn, kan vere med å farge søkeprosessen og utvalet som er gjort for oppgåva (Dalland, 2020, s.118).

## 2.2 Utvelgjing av artiklar og kvalitetsvurdering

Gjennom søkeprosessen oppnådde ein mange treff av nyare dato, der aktuelle studiar vart selekterte basert på overskrift og samandrag. For å få tilgang til dei aktuelle artiklane i fulltekst vart nokre bestilt via biblioteket på VID. For å sikre gyldigheit og haldbarheit ved artiklane er det nytta sjekklister frå Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, u.å.). Eigne inklusjons –og eksklusjonskriteriar, som nemnt over, er brukt for å vurdere relevansen til funna. Fagfellevurdering og etiske omsyn i artiklane låg også til grunn for inklusjon. Fagfellevurdering er ei kvalitetssikring av ein artikkel ved at to eller fleire ekspertar godkjenner bidraget før publisering (Dalland, 2020, s.78). Den inkluderte forskinga er godkjent i nasjonale etiske komitear og har tydeleggjort forskningsetiske prinsipp med omsyn til personvern, samtykke og konfidensialitet.

På bakgrunn av dei ovanstående kriterier er 9 artiklar inkluderte i denne litteraturstudien. Utvalet omfatter 6 kvalitative studier og 3 tverrsnittstudier. Dalland (2020, s.112) karakteriserer kvalitativ forskning ved å fange mening og erfaring som ikke let seg talfeste. Problemstillinga i denne oppgåva ynskjer å belyse pasientane sine erfaringar og har såleis ei kvalitativ forankring. Ved bruk av eit kvantitativt studiedesign er målet å systematisere, forklare og få fram det representative ved eit fenomen (Dalland, 2020, s.113). Inklusjon av både kvalitative og kvantitative artiklar i denne oppgåva kan bidra til å oppdage erfaringar, samt avdekke kjenneteikn blant større grupper. Såleis kan ein belyse temaet på nært hald og frå eit større perspektiv.

### 2.3 Analyse

For å vurdere funna i dei 9 artiklane vart det nytta ei tematisk tilnærming. Tematisk analysemetode er ifølgje Dalland (2020, s.180) ein måte å bearbeide materialet som gir ei oversiktleg beskriving av innhaldet. Tabell 1 til slutt i resultatkapittelet gir ei oversikt over utvalde artiklar. Resultata vart nærare kartlagt og samanfatta i ein tabell med nøkkelfunn (vedlegg 4). Nøkkelfunn blir av Dalland (2020, s.184) karakterisert som funn av særleg relevans og verdi.

Nøkkelfunna vart systematisert og konkretisert i 3 tema (vedlegg 4). Desse blir gjort greie for i den følgjande resultatdelen og danna grunnlag for vidare drøfting i oppgåva:

- 1) Kontinuitet i relasjonar
- 2) Behovet for eksistensiell støtte
- 3) Oppleving av samanheng

## 3 RESULTAT

På bakgrunn av funn i 9 inkluderte primærstudiar vil det følgjande resultatet løfte fram 3 tema for å belyse pasientar i palliativ fase si oppleving av ivaretaking gjennom eit poliklinisk forløp. Hovudfunna blir oppsummert i ein tabell til slutt i kapittelet.

### 3.1 Kontinuitet i relasjonar

Funnet som i størst grad var gjennomgåande i forkinga var verdien av relasjonar og kontinuitet i møte med helsepersonell, 7 av 9 studiar peika i same retning. Ifølgje Fitch et al (2020, s.2305) var kontinuitet i helsepersonell ein nøkkel for at pasientane kommuniserte behova sine og kjende seg ivaretekne. Forutsigbare relasjonar var essensielle for tryggleik og positive pasienterfaringar. Tillit blir ifølgje Bridge et al (2019, s.485) til som følgje av kontinuitet i relasjonane mellom pasientar og helsepersonell. Kjennskap til personale førte til at pasientane erfarte emosjonell støtte og opna for eksistensielle tema. Relasjonen til personale vart beskrive som tryggleik i ein utrygg situasjon. Dette vart særleg poengtert hjå pasientane i palliative forløp. I studien til Hjörleifsdóttir et al (2008, s.520) var relasjonen til personale med på å halde usikkerheita på avstand og skape normalitet i kvardagen.

Ifølgje Cameron & Waterworth (2014, s.221) var personale sin kunnskap om situasjonen og kjensla av å bli møtt med utgangspunkt i eigne behov nødvendig for opplevd ivaretaking hjå pasientane. Kontinuiteten var difor essensiell for å oppnå tillit mellom pasient og personale. Pasientane i studien til Prip et al (2020, s.16) uttrykte mangel på kontinuitet i oppfølgjinga og sakna dialog rundt den eksistensielle dimensjonen. Forfattarane understreka viktigheita av ein personorientert kommunikasjon. Pasientane uttrykte eit ynskje om å knyte band til omsorgspersonar. Appleton et al (2018, s.17) hevda at relasjonen til personale var utløysande for at pasientane fann mot til å setje ord på bekymringar. Opplevd emosjonell støtte vart sett i samanheng med grad av kjenskap til personale. Kontinuitet gav pasientane tryggleik og kjensle av ivaretaking.

### 3.2 Behovet for eksistensiell støtte

I 6 av dei 9 inkluderte artiklane var behovet for å bli sett og anerkjent som menneske bak sjukdommen løfta fram av pasientane. Prip et al (2020, s.5) presiserte at pasientane erfarte at personale var travle og oppgåvefokuserte. Forfattarane peika på at polikliniske strukturelle begrensingar og høg pasientflyt påverka pasientane sine forventningar til samtaleemne og innhaldet i møta med helsepersonell. Studien fann at pasientane i liten grad opplevde eksistensiell støtte og sakna personsentrerte samtalar.

Tidsaspektet blei av Appleton et al (2018, s.18) trekt fram som retningsgivande for kommunikasjonen mellom pasientar og personale. Forfattarane fann at pasientane opplevde kommunikasjonen selektiv og sjukdomsorientert. På den eine sida var behovet for informasjon ivareteke, noko som bidrog til deltaking og kontroll. På den andre sida erfarte pasientane at samtalar rundt eksistensielle spørsmål og bekymringar var fråværande. Dei fysiske fasilitetane var også med å legge føringar for samtalen og pasientane unngjekk djuptgåande emne i behandlingsrom med fleire andre. Det same funnet er tydeleggjort av Hjörleifsdóttir et al (2008, s.522) der pasientane reagerte negativt på trange omgjevnader og eit instrumentelt miljø med preg av samleband. Fysiske rammer påverka mogelegheita for samtale med personale om personlege tema. Andre var derimot positive til å sitje saman med fleire under behandling, dei fann støtte og tryggleik i møte med andre i same situasjon. Hervàs et al (2021, s.4) sine funn viste at gruppa av palliative pasientar opplevde mindre støtte, tid og tilgjengelegheit hjå personale samanlikna med pasientar under kurativ behandling. Den same gruppa bemerkte at kommunikasjon rundt eksistensielle tema var fråværande.

Grover et al (2018, s.168) undersøkte kva faktorar som bidrog til at pasientane kjende seg ivaretekne. Person –og situasjonsorienterte møte var viktige faktorar, desse vart sett i samanheng med rammene rundt. Korte møter og lite tid var samanfallande med overflatiske, rutinebaserte samtalar utan omsyn til den enkelte. Fysiske omgjevnader og utforminga av lokala spelte også ei rolle for pasientane. Pasientane i studien til Bridge et al (2019, s.486) etterlyste støtte frå personale kring tema knytt til den eksistensielle og emosjonelle dimensjonen. Manglande tid og fråvær av invitasjon frå personale vart trekt fram som barrierer for å nærme seg tema. Dette saknet gjorde seg særleg gjeldande for

gruppa pasientar i ein palliativ situasjon.

### 3.3 Oppleving av samanheng

Samanhengande og koordinerte tenester bidrog til tryggleik og kontroll hjå pasientane og var trekt fram i 5 av studiane. Bisschop et al (2017, s.2248) fann at uteblivne timar, forseinking eller anna opphav til misforståingar var grobotn for mistillit og bekymring blant pasientane. Eit påliteleg system vart i Appleton et al (2018, s.18) sin studie løfta fram som medverkande for kjensle av å vere i trygge hender. Personale spelte ei rolle som vegvisar i ukjende omgjevnader. Forfattarane såg at forutsigbare planar ga struktur og gjorde situasjonen handterbar for pasientane.

Kontroll i kvardagen var ein fellesnemnar ved resultata i studiane av Hjørleifsdóttir et al (2008, s.520) og Cameron & Waterworth (2014, s.221). I begge studia var pasientgruppene i palliative forløp. Rutiner og struktur på sjukehuset var viktig for å oppretthalde oversikta i kvardagen. Opplevinga av å vere uavhengig såg ut til å vere viktig for pasientane. Introduksjonen til systemet og førsteinntrykket av tenestene hang saman med opplevinga i forløpet vidare. Sjukepleiarane blei trekt fram som viktige formidlarar av organiseringa og strukturen på sjukehuset. Kjensle av å vere styrt av tilfeldigheter og overletne til seg sjølv gjorde pasientane utrygge. Cameron & Waterworth (2014, s.221) peika på at pasientane var sårbare for endring av planar og korte varsel. Dette bidrog til tap av kontroll.

**Tabell 1: Oversikt over inkluderte artiklar**

<b>Forfattar/tittel/ årstal/tidsskrift</b>	<b>Hensikta med studiet</b>	<b>Design</b>	<b>Utval</b>	<b>Resultat</b>
<p><i>Exploring the perspectives of patients about their care experience: identifying what patients perceive are important qualities in cancer care</i> (Fitch et al., 2020).</p> <p>Canada <i>Supportive Care in Cancer</i></p>	<p>Undersøke kva pasientar med kreft betegna som viktig for deira oppleving i sitt behandlingsforløp. Identifisere potensielle fellesnemnarar blant pasientar.</p>	<p>Kvanitativt design, tverrsnitt studie.</p>	<p>Spørjeskjema frå 6232 pasientar fordelt på sju kanadiske kreft poliklinikkar. Pasientane var frå 30 år og eldre. Kurative og palliative pasientar.</p>	<p>Element som blei trekt fram som essensielle for positive pasienterfaringar var kommunikasjon, kontinuitet og forutsigbare relasjonar til helsepersonell.</p>
<p><i>The patient experience of ambulatory cancer treatment: a descriptive study</i> (Bridge et al., 2019).</p> <p>Canada <i>Current Oncology</i></p>	<p>Undersøke pasientar med kreft si oppleving av poliklinisk oppfølging.</p>	<p>Kvanitativt design, tverrsnitt studie.</p>	<p>5391 spørjeskjema frå pasientar &gt;18 år, palliativ og kurativ intensjon.</p>	<p>Pasientane peika på faktorar som bidrog til gode opplevingar: Emosjonell støtte og medkjensle, kontinuitet, tillit og relasjon til helsepersonell.</p>
<p>Patients' Experience of Communication During Their Course of Treatment in an Oncology Outpatient Clinic (Prip et al., 2020).</p> <p>Danmark <i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Undersøke korleis pasientar med kreft erfarar kommunikasjon med helsepersonell gjennom poliklinisk behandling, og vidare oppdage korleis deira behov blir møtt.</p>	<p>Kvalitativt studie, semi-strukturerte intervju.</p>	<p>18 pasientar &gt; 18 år som mottok kreftbehandling poliklinisk. Kurativ og palliativ intensjon. Varierende diagnosegrupper.</p>	<p>Pasientane peika på at relasjonen til helsepersonell var profesjonell, rutineprega og informativ. Fleire følte seg ivartekne med tanke på å handtere verknad og sideverknad av behandlinga, men sakna oppfølging på psykososiale og eksistensielle områder. Understrekar viktigheita av personorientert kommunikasjon.</p>
<p><i>Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being</i> (Appleton et al., 2018).</p> <p>Storbritannia <i>The Journal of Advanced Nursing</i></p>	<p>Identifisere spesifikke komponentar ved oppfølginga som er viktige for å møte pasientane sine behov.</p>	<p>Kvalitativt studie, semi-strukturerte intervju.</p>	<p>30 vaksne palliative pasientar &gt;18 år. Diagnosegruppe: ØNH, lunge, kolorektal.</p>	<p>Pasientar rapporterte faktorar som kontakt med personale, kjensle av å vere trygg og ivartekne som helsebringande. Barrierer er organisatoriske tilhøve og utilgjengeleg personell.</p>
<p><i>Patient-reported care domains that enhance the experience of "being</i></p>	<p>Undersøke kreftpasientar sine erfaringar med å bli møtt i eit poliklinisk</p>	<p>Kvalitativt design, djupneinter</p>	<p>10 pasientar &gt;18 år med avansert kreft, varierende</p>	<p>Person –og situasjonssensitive møter, vere velkommen og bli anerkjent var bidrog til gode</p>

<p><i>known" in an ambulatory cancer care centre (Grover et al., 2018).</i></p> <p>Canada <i>Canadian Oncology Nursing Journal</i></p>	forløp.	vju.	diagnosegrupper.	forløp.
<p>Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study (Hjörleifsdóttir et al., 2008).</p> <p>Island <i>Support Care Cancer</i></p>	Undersøke polikliniske pasientar med kreft sine erfaringar. Oppdage meistringsstrategia r og oppleving av ivaretaking i tenestene.	Kvalitativt design, semi-strukturerte intervju.	30 pasientar >18 år, palliative forløp, varierende diagnosegrupper.	Søker normalitet i noverande situasjon, bevare kontroll. Relasjon til helsepersonell/nære pårørande kan hjelpe med å halde usikkerheit på avstand.
<p>Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study (Cameron &amp; Waterworth, 2014).</p> <p>New Zealand <i>International Journal of Palliative Nursing</i></p>	Undersøke palliative pasientar med colorektal kreft si erfaring med poliklinisk behandling og oppfølging.	Kvalitativt design, semi-strukturerte intervju.	10 pasientar > 18 år, avansert kolorektalkreft.	Identifiserte tre hovudtema: - Betydning av relasjonar - Livet er til for å levast - Møte med eit positivt fjes
<p>Factors contributing to satisfaction with care in cancer outpatients (Hervàs et al., 2021).</p> <p>Spania <i>Support Care Cancer</i></p>	Identifisere og evaluere faktorar som påverkar pasientane sine opplevingar av helsehjelp.	Kvantitativt design, tverrsnitt studie.	Spørjeskjema frå 119 vaksne pasientar med kreft. Kurativ/palliativ behandling ved poliklinikk. Varierende diagnosegrupper.	Resultata frå palliative pasientar var lågare samanlikna med deltakarande i kurative forløp. Faktorar som relasjon til personell, fysiske omgiversar og tilhøyrighet var viktige for opplevinga til pasientane.
<p>Experiences and preferences of patients visiting a head and neck oncology outpatient clinic: a qualitative study (Bisschop et al., 2017)</p> <p>USA <i>Current Oncology Reports</i></p>	Å avdekkje opplevingar og preferansar hjå pasientar med kreft ved ØNH poliklinikk.	Kvalitativt design, semi-strukturerte intervju.	23 vaksne pasientar pasientar i palliativt forløp. ØNH-diagnose.	Faktorar som var med å påverke opplevingane var grad av respekt, kjensle av å bli møtt på egne behov, kommunikasjon og kunnskap om eigen situasjon.

## 4 DRØFTING

Resultata i denne litteraturstudien peikar på fleire faktorar som påverkar korleis pasientar med uhelbredeleg kreft opplever ivaretaking gjennom eit poliklinisk forløp på sjukehus. Funna blir i det følgjande kapittelet sett i lys av gjeldande nasjonale retningslinjer for palliasjon og den teoretiske konteksten presentert innleiingsvis i oppgåva.

### 4.1 Kontinuitet i relasjonar

Individuell oppfølging viser seg å ha stor betydning for pasientar med uhelbredeleg kreft. Relasjonar til helsepersonell bidreg til tryggleik og kjensle av ivaretaking (Prip et al., 2020, s.16; Hjörleifsdóttir et al., 2008, s.520; Bridge et al., 2019, s.485). Verdien av kontinuitet blir tydeleggjort av Hervàs et al (2021, s.4) som peika på at pasientar i palliativ situasjon etterlyste forutsigbare relasjonar til personale. Personsentrert kommunikasjon gav kjensle av å bli sett på bakgrunn av sine egne behov (Fitch et al., 2020, s.2305; Bisschop et al., 2017, s.2248). Frå desse funna kan ein sjå at kontinuitet spelar ei sentral rolle for opplevinga til pasientane, og ein kan undre seg over at dette momentet varierer med leveutsiktene. Kaasa & Loge (2016, s.41) underbyggjer forskinga ved å setje fokus på den enkelte pasient sine behov. Kontinuitet og forutsigbarheit blant personale blir sett på som føresetnad for pasientsentrert behandling. Helsedirektoratet (2019, s.6) har formulert dei same verdiane i Handlingsprogrammet for palliasjon. Ein kan spørje seg kvifor studiane syner at pasientane saknar kontinuitet når dette er nedfelt i nasjonale retningslinjer som gir føringar for klinisk praksis. Kva hindrar etablering av relasjonar mellom pasientane og personale? I praksis kan det tenkjast at strukturelle og organisatoriske rammer er barrierer for å imøtekomme dei nemde behova. Korleis kan dei etablerte rettesnorene frå myndingheitene som omhandlar kontinuitet i behandlingsskjeda kome til uttrykk i utforminga av sjukehuskvardagen pasientane møter?

### 4.2 Behovet for eksistensiell støtte

Å bli møtt som personen bak sjukdommen med opphav i egne behov er naudsynt for å kjenne seg ivaretatt (Grover et al., 2018, s.168; Bridge et al., 2019, s.485; Fitch et al., 2020, s.2305; Hjörleifsdóttir et al., 2008, s.521). Ifølgje studien til Prip et al (2020, s.16) var merksemd på tema knytt til den eksistensielle dimensjonen fråverande. Pasientane sakna



sensitivitet knytt til eigen situasjon i samtalar med personale. Deltakarar i studien av Grover et al (2018, s.168) sette ord på kjensla av å vere eit nummer i rekka.

Desse funna rimer ikkje med målsetjinga til helsemyndigheitene om å forme tenestene for å møte den enkelte sine behov (Helsedirektoratet, 2019, s.6). Ifølgje Antonovsky (2005, s.19) er kontinuitet eit avgjerande moment i møte med sjukdom. Som forskinga peikar på, har pasientar med uhelbredeleg kreft behov som går forbi tematikken diagnose og behandling. Sjukdommen omsluttar alle delar av livet, her tyder funna på at behova deira rører ved dimensjonar som utfordrar helsetenesta si evne til å ivareta dei.

Organisering og struktur i sjukehuskvardagen blir i fleire av studiane (Prip et al., 2020, s.16; Bridge et al., 2019, s.486) løfta fram som barrierer for å imøtekomme pasientane med sine behov for eksistensiell støtte. Funna peika på at pasientane innordna seg etter den opplevde kulturen ved sjukehuset, som vidare gav retning til forventningane deira i møte med personale. Med opphav i desse beskrivingane kan det tenkjast at helsepersonell har ei nøkkelrolle ved å innleie og invitere til samtale kring eksistensielle tema. Dei nemnde barrierene kan også tenkjast å påverke personale sitt høve til å fylle denne rolla. Er den polikliniske organiseringa bygd for å sjå heile menneske? I studien gjort av Hjörleifsdóttir et al (2008, s.521) vart poliklinikken beskriven som ein fabrikk. Regjeringa understrekar i "Leve med kreft" at pasienten står i sentrum og skal få hjelp til å mestre sjukdom og kvardag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Funna i denne studien peikar på at organiseringa av poliklinisk kreftomsorg i liten grad imøtekjem dette målet.

Det er i denne samanhengen interessant å trekkje linjer mellom det aktuelle funnet og første avsnitt som omhandla kontinuitet. Etablering av relasjonar baserast på tillit og tryggleik, noko som gir rom for personorientert omsorg. Appleton et al (2018, s.18) hevda at manglande relasjon til personale var ei barriere for å stille spørsmål eller dele bekymringar hjå pasientane. Det er grunn til å tru at der er samheng mellom kontinuitet i relasjonane mellom pasientar og helsepersonell og opplevinga av eksistensiell støtte og omsorg.

### 4.3 Oppleving av samanheng

I møte med livstruande sjukdom har det stor betydning å ivareta forutsigbarheit og kontroll i kvardagen (Hjörleifsdóttir et al., 2008, s.521; Appleton et al., 2018, s.19; Cameron & Waterworth, 2014, s.221)). Rutiner og struktur var viktige moment for å gjere tilværet handterbart. Å kjenne seg i trygge hender var i fleire av studiane tufta på tillit og oppleving av samanheng i tenestene (Appleton et al., 2018, s.19; Hjörleifsdóttir et al., 2008, s.521).

Med opphav i den salutogene teorien vil opplevinga av samanheng vere grunnleggjande for å vere i stand til å handtere utfordringane som følgjer av alvorleg sjukdom (Antonovsky, 2005, s.18). Kva som skal til for at kvar enkelt av oss er best mogeleg rusta baserast på ressursar hjå ein sjølv og omgjevnadane. For å oppdage kva den enkelte treng for å oppretthalde eller gjenvinne samanhengen kan det tenkjast at ei individuell tilnærming bør ligge til grunn. I lys av dei to føregåande punkta, kontinuitet og eksistensiell støtte, kan ein spørje seg korleis desse funna påverkar grad av samanheng hjå pasientane.

Funna peika på at sjølvstende og uavhengigheit er viktige verdiar hjå pasientane. I rapporten "Leve med kreft" er målsetjinga til Helsedirektoratet (2019, s.7) å fremje medbestemming og samval. Det er avgjerande å tilstrebe sjølvstende for pasientar som skal behandlast poliklinisk og sørgje for at dei er sett i best mogeleg stand til å handtere konsekvensar av sjukdom og behandling. Møtet med sjukehuset kan tenkjast å få følgjer for den totale situasjonen deira. Oppleving av samanheng har sin plass i personale, tenester og rutiner. Pasientane er ofte mottakarar av både spesialist –og primærhelsetenester, dette kan tenkjast å utfordre opplevinga av samanheng i kvardagen. Basert på funna i studiane og dei nemnde utfordringane i den polikliniske kreftomsorga, kan det vere nyttig å sjå på korleis samarbeidet og koordineringa av tenestene kan optimaliserast. Som følgje av tydeleggjering og dialog på tvers av tenestene vil oppfølgjinga skje med pasienten i sentrum og vidare styrke opplevinga av samanheng.

Som vist tidlegare i oppgåva, var ivaretaking kring eksistensielle tema mangelfull blant pasientane. Med dette bakteppet kan ein undre seg i kva grad pasientane blir istandsette til å møte eigne utfordringar. Resultata frå studiane synleggjer mangelfulle tenester med ulike barrierer for å identifisere pasientane sine behov i ambulant regi. Den raude tråden i funna er budskapet om å sjå den enkelte bak diagnosen med kontinuerlege og forutsigbare

tenester.

#### 4.4 Styrker og begrensingar

For kvalitetsvurdering av dei inkluderte studiane vart det brukt sjekklister. Dette sørga for ein systematisk gjennomgang av materiale som i neste omgang var med å tydeleggjere potensielle begrensingar ved funna. Litteraturstudien har inkludert primærstudiar av kvalitative og kvantitative design. Den metodologiske variasjonen gav grunnlag for å belyse problemstillinga på individnivå og systemnivå. Tverrsnittstudiar med detaljerte spørsmål kan bidra til generaliserbare resultat både nasjonalt og til land med liknande helsetenester. Storleiken på utvala varierte både i dei kvalitative og kvantitative studia, utvalet reflekterer generaliserbarheita og vidare overføringsverdien av resultatata. Inklusjon av systematiske oversikter kunne ha styrka overføringsverdien av denne oppgåva til praksis.

Den inkluderte forskinga har sitt opphav i den vestlege verda og to av studiane vart gjennomført i Norden. Truleg vil organiseringa av helsetenestene variere mellom landa, der den nordiske forskinga har flest likskapar, og såleis størst overføringsverdi til den norske helsetenesta.

Føremålet med oppgåva var å fange erfaringar frå pasientar i uhelbredelege livssituasjonar. Fleire av dei inkluderte studiane har blanda gruppe deltakarar med kurativ og palliativ behandlingssintensjon. Resultata frå desse studiane var likevel funne interessante og relevante på bakgrunn av funn av ulikskapar i opplevingar basert på sjukdomstilstand. Her vart det avdekka nyansar det ikkje var teke høgde for i forkant av arbeidet, som bidrog til ei vidare forståing.

Deltakarane i studiane var vaksne kvinner og menn med stort spenn i alder. Varigheit av sjukdom samt diagnosegruppe var også inkonsekvante variablar på tvers av studiane. Dette kan vere ein styrkande faktor for å skape eit større bilete på ei mangfaldig gruppe pasientar. Målsetjinga med arbeidet var å fange den polikliniske situasjonen for palliative pasientar med kreft generelt. Samstundes kunne det vore interessant å avgrense arbeidet til spesifikke grupper for å oppdage nyansar og potensielle variasjonar.

## 5 KONKLUSJON

Ulike prosessar påverkar palliative kreftpasientar si oppleving av å bli ivaretekne gjennom eit poliklinisk forløp i sjukehus. Forskinga indikerer at behovet for kontinuitet i møte med personale og personorientert støtte er særleg viktig ved uhelbredeleg sjukdom. Tenestetilbodet innan kreftomsorga utformast med opphav i nasjonale handlingsprogram (Helse -og omsorgsdepartementet, 2018). Erfaringane som framkjem frå dei inkluderte studiane kan tyde på at dei polikliniske tenestene i mindre grad er utforma til å møte pasientar der dei er. Denne kunnskapen synleggjer manglar ved ivaretakinga av pasientar med uhelbredeleg sjukdom. Det kan vere nyttig å sjå systemnivå og individnivå saman. For å utvikle tenester i takt med pasientane sine behov er det nødvendig å ta på seg deira briller og lytte til deira stemme.

Arbeidet med denne litteraturstudien har leidd fram til nye spørsmål. Det kunne vore interessant å undersøke opplevinga til helsepersonell generelt, og sjukepleiarar spesielt, i dei same polikliniske landskapet. Den eksistensielle dimensjonen vart trekt fram som mangelfull, på bakgrunn av dette ville det vore aktuelt å sjå nærare på kommunikasjonen mellom pasientar og helsepersonell. Hensikta med denne studien var å fange pasientperspektivet, for vidare forskning ville det vore nyttig å undersøkt pårørande sine erfaringar med poliklinisk oppfølging. Det vil ha betydning å vere nysgjerrig på korleis systema og organiseringa opplevast på nært hald, på denne måten halde blikket på eit namn og ikkje eit nummer.

## 6 FORMIDLING

Resultata frå dette arbeidet vil framleggjast ved eigen arbeidsplass, med von om å bidra til auka fokus og refleksjon kring eigen praksis blant kollegar. Kunnskapen kan bidra til engasjement for forbettringsprosjekt ved eiga avdeling, og danne grunnlag for eige masterstudium.

## LITTERATURLISTE

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2. utg.). Natur och Kultur.

Appleton, L., Poole, H., & Wall, C. (2018). Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1531–1543. <https://doi.org/10.1111/jan.13553>

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide: Bd. Third edition*. McGraw-Hill Education; eBook Academic Collection (EBSCOhost). <https://ezproxy.vid.no/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=697591&site=ehost-live>

Bisschop, J. A. S., Kloosterman, F. R., van Leijen-Zeelenberg, J. E., Huismans, G. W., Kremer, B., & Kross, K. W. (2017). Experiences and preferences of patients visiting a head and neck oncology outpatient clinic: A qualitative study. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 274(5), 2245–2252. <https://doi.org/10.1007/s00405-017-4453-7>

Bridge, E., Conn, L. G., Dhanju, S., Singh, S., & Moody, L. (2019). The patient experience of ambulatory cancer treatment: A descriptive study. *Current Oncology*, 26(4), e482–e493. <https://doi.org/10.3747/co.26.4191>

Cameron, J., & Waterworth, S. (2014). Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 218–224. CINAHL with Full Text.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave.). Gyldendal.

Fitch, M. I., Coronado, A. C., Schippke, J. C., Chadder, J., & Green, E. (2020). Exploring the perspectives of patients about their care experience: Identifying what patients perceive are important qualities in cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2299–2309. CINAHL with Full Text. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05057-9>

Grover, C., Mackasey, E., Cook, E., Tremblay, L., & Loiselle, C. G. (2018). Patient-reported care domains that enhance the experience of «being known» in an ambulatory cancer care centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(3), 166–177. CINAHL with Full Text. <https://doi.org/10.5737/23688076283166171>

Helse -og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*.

[https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf)

Helsebiblioteket. (u.å.). *Sjekklistet*. Helsebiblioteket.no; Helsebiblioteket.no. Hentet 20. mars 2021, fra <https://kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistet>

Helsedirektoratet. (2019a). *Helhet og sammenheng—Utvikling og variasjon i bruk av helse- og omsorgstjenester blant pasienter med behov for helhetlige tjenester.pdf* [Rapport].

[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/helhet-og-sammenheng-utvikling-og-variasjon-i-bruk-av-helse-og-omsorgstjenester-blant-pasienter-med-behov-for-helhetlige-tjenester/Helhet og sammenheng - Utvikling og variasjon i bruk av helse](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/helhet-og-sammenheng-utvikling-og-variasjon-i-bruk-av-helse-og-omsorgstjenester-blant-pasienter-med-behov-for-helhetlige-tjenester/Helhet%20og%20sammenheng%20-%20Utvikling%20og%20variasjon%20i%20bruk%20av%20helse)

Helsedirektoratet. (2019b). *Palliasjon i kreftomsorgen—Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer* (IS-2800; s. 175).

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon i kreftomsorgen – Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer.pdf/\\_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd301](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd301)

Hervàs, A., Monraveta, R., Corral, S., Pintado, L., Baeza, T., Arnau, A., & Vall, A. (2021).

Factors contributing to satisfaction with care in cancer outpatients. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05978-w>

Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Gunnarsdóttir, E. D., & Bolmsjö, I. Å. (2008). Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 16(5), 515–524. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0333-9>

Kreftforeningen. (u.å.). *Personlige historier*. Kreftforeningen. Hentet 21. mars 2021, fra <https://kreftforeningen.no/personlige-historier/>

Kreftregisteret. (2020). *Cancer in Norway* (Nr. 0806–3621).

[https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin\\_report.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin_report.pdf)

*Kunnskapsbasert praksis*. (u.å.). Helsebiblioteket.no; Helsebiblioteket.no. Hentet 1. januar 2021, fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

*MeSH på norsk—Begreper innen medisin og helsefag*. (u.å.). Hentet 1. januar 2021, fra <http://mesh.uia.no/>

Prip, A., Pii, K. H., Nielsen, D. L., & Jarden, M. (2020). Patients' Experience of Communication During Their Course of Treatment in an Oncology Outpatient Clinic: Qualitative Study. *Cancer Nursing, Publish Ahead of Print*.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000891>

## VEDLEGG 1: PEO-SKJEMA

<b>AND</b> →		<b>P</b>	<b>E</b>	<b>O</b>
<b>OR</b> ↓	<b>Norske tekstord</b>	Palliative pasientar med kreft	Poliklinikk	Oppløving av ivaretaking, erfaring
	<b>Engelske tekstord</b>	Oncology patients/ advanced cancer patients	Outpatient clinic(s)/ ambulatory care/ outpatient service(s)/ outpatient care	Experience/patient-centered /safeguarding
	<b>Engelske emneord</b>	Cancer Patient(s) <sup>1</sup> Neoplasm <sup>1</sup> Palliative patients <sup>1</sup>  Cancer patients <sup>2</sup>	Outpatient <sup>1</sup> Ambulatory <sup>1</sup> Advanced cancer care <sup>1</sup>  Outpatient clinic(s) <sup>2</sup> Ambulatory care <sup>2</sup> Palliative care <sup>2</sup>	Perception <sup>1</sup> Patient perspective <sup>1</sup> Coping <sup>1</sup>  Perception <sup>2</sup>

<sup>1</sup>MeSH: Medical Subject Heading. Emneord brukt ved søk i databasane Medline og PubMed.

<sup>2</sup>MH: Major Heading. Emneord brukt ved søk i Cinahl.



## VEDLEGG 2: SKJEMA FRÅ SØKEHISTORIKK



Dato for søk: 19.02.21

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste
Cinahl	1	"Cancer patients"	38 871	Bygging av søk
	2	"Neoplasms"	484 791	Bygging av søk
	3	"Outpatient service"	8 725	Bygging av søk
	4	"Ambulatory care"	12 445	Bygging av søk
	5	"Palliative care"	137 836	Bygging av søk
	6	"Perception"	84 721	Bygging av søk
	7	"Patient perspective"	44 074	Bygging av søk
	8	#1 OR #2	389 032	Utvidande hensikt
	9	#3 OR #4	20 816	Utvidande hensikt
	10	#6 OR #7	112 621	Utvidande hensikt
	11	#8 AND #9 AND #10	384	For mange treff
	12	#1 AND #9 AND #7	33	4 relevante, 3 inkluderte
	13	"Experience"	88 602	Nytt søkeord funne i "keywords" hjå relevante artiklar
	14	#13 AND #14	64	2 relevante, funne i søk #12
	15	#1 AND #9 AND #14	122	5 relevante, 1 inkludert
	16	"Safeguarding"	18 429	Nytt søkeord frå "key words" relevante artiklar
	17	#1 AND #9 AND #16	86	2 relevante, 1 inkludert

## VEDLEGG 3: SJEKKLISTER FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE OG KVALITATIV STUDIE

### SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?  
Hva forteller resultatene?  
Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

**Kritisk vurdering av:** Bridge, E., Conn, L. G., Dhanju, S., Singh, S., & Moody, L. (2019). The patient experience of ambulatory cancer treatment: A descriptive study.

#### INNLEDENDE SPØRSMÅL

<b>1. Er problemstillingen i studien klart formulert?</b>	<b>Ja</b> X	<b>Uklart</b> O	<b>Nei</b> O
<b>2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?</b>	<b>Ja</b> X	<b>Uklart</b> O	<b>Nei</b> O

#### KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

<b>3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert? TIPS:</b> - Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold? - Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien?	<b>Ja</b> X	<b>Uklart</b> O	<b>Nei</b> O
<b>4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</b>  <i>TIPS:</i> - En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika - Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe?	<b>Ja</b> X	<b>Uklart</b> O	<b>Nei</b> O

<p><b>5. Er det gjort rede for om <u>respondentene</u> skiller seg fra dem som ikke har respondert?</b></p> <p><i>TIPS: Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</i></p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>
<p><b>6. Er svarprosenten høy nok?</b></p> <p><i>TIPS: I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på &gt;70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</i></p>	<p><b>Ja</b> O</p>	<p><b>Uklart</b> X</p>	<p><b>Nei</b> O</p>
<p><b>7. Bruker studien <u>målemetoder</u> som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</b></p> <p><i>TIPS: Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier? Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</i></p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>
<p><b>8. Er <u>datainnsamlingen</u> standardisert?</b></p> <p><i>TIPS: Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjumetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc) Standardiserte og valide målemetoder ved tester</i></p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>
<p><b>9. Er <u>dataanalysen</u> standardisert?</b></p> <p><i>TIPS: Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige. Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</i></p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p><b>10. Hva er resultatet i denne studien?</b></p> <p><i>TIPS:</i>  Hva er hovedkonklusjonen?  Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p><b>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?</b>  <i>Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimater?  Er det oppgitt p-verdier?</i></p>	<p>Studien avdekket ulike aspekter som påverka opplevinga til pasientane i positiv eller negativ retning. Hovudkonklusjonen er behovet for system/skjema for å innhente individuelle erfaringar, og på denne måten tilrettelegge omsorga til den enkelte sine behov.</p> <p>Studien presenterer ikkje resultat med p-verdier. Det er ikkje oppgitt kor høg deltakinga var, antal spørjeskjema som var besvart og fordeling av pasientar innad i denne gruppa.</p>
---	---

**KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS**

<p><b>11. Kan resultatene overføres til praksis?</b></p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>
<p><b>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</b></p> <p><i>TIPS:</i>  Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	<p><b>Ja</b> X</p>	<p><b>Uklart</b> O</p>	<p><b>Nei</b> O</p>

# Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

## Kritisk vurdering av:

Prip, A., Pii, K. H., Nielsen, D. L., & Jarden, M. (2020). Patients' Experience of Communication During Their Course of Treatment in an Oncology Outpatient Clinic: Qualitative Study.

### 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](http://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](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

## **Del A: Innledende vurdering**

1. Er formålet med studien klart formulert?

**X Ja**  **Nei** –  **Uklart**

### **Tips:**

Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?

Hvorfor ville de finne svar på det?

Er problemstillingen relevant?

### **Kommentar:**

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

**X Ja**  **Nei** –  **Uklart**

### **Tips:**

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

### **Kommentar:**

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

**X Ja**  **Nei** –  **Uklart**

### **Tips:**

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

### **Kommentar:**

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

**X 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:**

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

**X 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:**

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

**X Ja**  **Nei** –  **Uklart**

**Tips:**

Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:

utforming av problemstilling

datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting

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:**

7. Er etiske forhold vurdert?

**X 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.



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

**X 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:**

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

**X Ja**  **Nei** –  **Uklart**

### **Del B: Hva er resultatene?**

9. Er funnene klart presentert?

**X 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:**

### **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:**

**Studien diskuterer funn opp mot eksisterende kunnskap, viser til tidlegare forskning og nasjonale retningslinjer. Viser at funna er overførbare til klinisk kreftsjukepleie, behov for systematisering og utarbeiding av eit felles rammeverk.**

## VEDLEGG 4: ANALYSE OG IDENTIFISERING AV TEMA

Forfatter	Resultat	Nøkkelfunn	Tema
Fitch, M. I., Coronado, A. C., Schippke, J. C., Chadder, J., & Green, E. (2020).	42% av svara var positive, 29% negative, 19% nøytrale. Deltakarane opplevde at utforminga på tenestene og interaksjonen med personalet som viktig for måten dei følte seg ivaretekne. Tilpassa tenester, kontinuitet og tilgjengeleg personale gav positive erfaringar. Mangel på dei ovanstående elementa gav negative erfaringar.	Samanheng i tenester gav tryggleik og kontroll.  Tid hjå personale  Relasjon til personale gav tilpassa oppfølging.  Tillit basert på tilgjengelegheit og kontinuitet i personale.  Tidsmangel og tilfeldigheter var barrierer for tryggleik	Eksistensiell støtte  Kontinuitet i relasjonar
Bridge, E., Conn, L. G., Dhanju, S., Singh, S., & Moody, L. (2019).	Deltakarane peika på faktorar på individnivå og systemnivå som føresetnader for erfaringane deira. Koordinerte, integrerte tenester gav oversikt og rutine. Tid og fysiske omgivnader var medverkande. Veremåte hjå helsepersonell bidrog til å farge erfaring og handtering.	Koordinerte/ ukoordinerte tenester.  Kontinuitet ga mogelegheit for emosjonell støtte.  Relasjon til personale bidrog til større grad av meistring av symptom/mentalt stress.  Tid og fysiske forhold.	Kontinuitet i relasjonar  Eksistensiell støtte
Prip, A., Pii, K. H., Nielsen, D. L., & Jarden, M. (2020).	Deltakarane sette pris på informativ og behandlingsorientert støtte frå personale, det gav dei tryggleik og meistring av symptom. Barrierer for å fortelje om egne tankar og bekymringar var lite kontinuitet og tilfeldige møter med helsepersonell. Opplevde at møta var strukturerte og førehandsbestemt, deltakarane fann ikkje anledning for å ta opp egne tema.	Rutineprega, informativ kommunikasjon.  Premissar lagt av systemet, ikkje individuelle.  Strukturerte samtalar. Sagn etter person-sentrerte emne.	Kontinuitet i relasjonar

		<p>Relasjon til personale, mangel på kontinuitet.</p> <p>Sakna eksistensiell støtte.</p> <p>Oppgåveorienterte, overflatiske møte.</p>	
<p>Appleton, L., Poole, H., &amp; Wall, C. (2018).</p>	<p>Deltakarane beskriv personlege, relasjonelle og organisatoriske faktorar som ligg til grunn for opplevinga av sjukdomsforløpet. Personell har ei nøkkelrolle som støtte og oppretthalde optimisme. Forutsigbarheit og pålitelegheit gav tryggleik, både organisatorisk og relasjonelt. Ønske om å vere delaktig og informert.</p>	<p>Forutsigbar kvardag på sjukehuset gav kontroll.</p> <p>Viktige andre</p> <p>Personorientert dialog</p> <p>Behov for normalitet</p> <p>Mangel på relasjon til personell var barriere for å stille spørsmål/dele bekymring</p>	<p>Kontinuitet i relasjonar</p> <p>Oppleving av samanheng</p>
<p>Grover, C., Mackasey, E., Cook, E., Tremblay, L., &amp; Loiselle, C. G. (2018).</p>	<p>Å bli sett som person bak kreftdiagnosen var viktig for å kjenne seg ivarteken. Strukturelle og organisatoriske forhold var barrierer for å bli kjent. Relasjonsbygging og kontinuitet var viktig.</p>	<p>Situasjonsorientert</p> <p>Personorientert</p> <p>Relasjon til personell</p> <p>Eit nummer i rekka</p>	<p>Kontinuitet i relasjonar</p> <p>Eksistensiell støtte</p>
<p>Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Gunnarsdóttir, E. D., &amp; Bolmsjö, I. Å. (2008).</p>	<p>Deltakarane peikar på ønskje om å oppnå normalitet og handterbar kvardag. Gjenvinne kontroll. Omsorg og sensitivitet hjå personale er faktorar som påverkar dette. Omgjevnadane/organisering kan opne/lukke anledning for individuelle tilpassingar.</p>	<p>Kjente omgiversar og personale.</p> <p>Forutsigbar kvardag</p> <p>Veremåte hjå personale. Engasjement og støtte.</p> <p>Første møte danna grunnlag for vidare forventningar.</p>	<p>Eksistensiell støtte</p> <p>Oppleving av samanheng</p>

<p>Cameron, J., &amp; Waterworth, S. (2014).</p>	<p>Relasjonar til personale blir løfta fram som ein nøkkel for opplevinga hjå pasientane. Bli sett som ein person utanfor diagnosen. Positivitet, humor og å flytte fokus frå ein sjølv blei nemnt som strategiar for å handtere kvardagen. Viktigheita av å vere sjølvhjulpen, uavhengig.</p>	<p>Relasjonar til personale – tryggleik.</p> <p>Viktig å vere uavhengig og ha kontroll.</p> <p>Struktur som ein innordnar seg etter.</p> <p>Positivitet og humør – overflatiske møter</p>	<p>Kontinuitet i relasjonar</p> <p>Oppleving av samanheng</p>
<p>Hervàs, A., Monraveta, R., Corral, S., Pintado, L., Baeza, T., Arnau, A., &amp; Vall, A. (2021).</p>	<p>Opplevinga av tenestene hang saman med faktorar som alder, sosial status, tumorgruppe, leveutsikter. Personale spelte ei viktig rolle. Kommunikasjon omkring eksistensielle tema var fråverande.</p>	<p>Viktige andre</p> <p>Normalitet i ein ukontrollerbar situasjon</p> <p>Struktur/tid la føringar for samtaleemne.</p>	<p>Oppleving av samanheng</p> <p>Eksistensiell støtte</p> <p>Kontinuitet i relasjonar</p>
<p>Bisschop, J. A. S., Kloosterman, F. R., van Leijen-Zeelenberg, J. E., Huisman, G. W., Kremer, B., &amp; Kross, K. W. (2017).</p>	<p>Relasjonar basert på respekt for personen bak diagnosen, sensitivitet for behov og situasjonsorientert kommunikasjon. Desse faktorane var viktige for oppleving av tenestene. Informasjon og undervisning var også poengtert.</p>	<p>Situasjon – og personbasert kommunikasjon.</p> <p>Åpen og ærleg dialog</p> <p>Informasjon og undervisning for handterbarheit.</p> <p>Koordinerte tenester.</p>	<p>Eksistensiell støtte</p> <p>Oppleving av samanheng</p>

## VEDLEGG 5: LIKSKAPAR OG ULIKSKAPAR VED ARTIKLANE

Oransje rute viser at artikkelen tok for seg temaet, ved kvit rute har ikkje temaet vore berørt.

Forfattar	Design	Kontinuitet i relasjonar	Behov for eksistensiell støtte	Oppleving av samanheng
(Fitch et al., 2020). Canada	Tverrsnitt-studie			
(Bridge et al., 2019). Canada	Tverrsnitt-studie			
(Prip et al., 2020). Danmark	Intervju			
(Appleton et al., 2018). Storbritannia	Intervju			
(Grover et al., 2018). Canada	Intervju			
(Hjörleifsdóttir et al., 2008). Island	Intervju			
(Cameron & Waterworth, 2014). New Zealand	Intervju			
(Hervàs et al., 2021). Spania	Tverrsnitt-studie			
(Bisschop et al., 2017). USA	Intervju			