



Å leve med glioblastom
Viktigheten av å lytte til pasientens opplevelser

15

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave
Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 2022

Antall ord: 4303

02.06.2023

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

Introduksjon: Glioblastom er en type hjernesvulst som har et svært aggressivt sykdomsforløp. Grad fire er typen glioblastom med dårligst utfall. Det er kjent at diagnosen er svært dårlig og pasienter opplever et utfordrende sykdomsforløp. Dette på bakgrunn av både psykiske og fysiske påkjenninger. Pasienter opplever blant annet svekkelse av hukommelse, nedsatt mobilitet og kvalme.

Problemstilling: Hvordan opplever pasienter som har glioblastom å leve med sykdommen?

Metode: Litteraturstudie.

Resultater: Pasientene opplever både symptomer og bivirkninger i større eller mindre grad. Disse pasientene uttrykker at funksjonen blir svekket både fysisk og psykisk grunnet behandling og utvikling i sykdomsforløp. Resultater viser ønske om åpenhet rundt prosedyrer og prognose. Mange av disse pasientene opplever at døden blir tatt opp i samtale. Enkelte opplever dette som en form for håp, andre uttrykker at det er vanskelig tematikk.

Konklusjon: Pasienter med glioblastom uttrykker ulike opplevelser i løpet av sykdomsforløpet, dette gjelder symptomer og bivirkninger, forandringer fysisk og psykisk, å forholde seg til døden som tematikk og opplevelse av helsepersonell. Pasientene legger særlig vekt på at god informasjon bidrar til en bedre opplevelse gjennom sykdomsforløpet. Grunnet slike ulikheter i opplevelser, er det derfor viktig med individualisert behandling.

Nøkkelord: Glioblastom, opplevelser, erfaringer.

Summary

Introduction: Glioblastoma is a type of brain tumor that has a very aggressive course of disease. Grade four is the type of glioblastoma with the worst outcome. It is known that the diagnosis is poor and patients experience a challenging course of illness regarding both psychological and physical stress. Patients may experience impaired memory, reduced mobility and nausea.

Research question: How do patients with glioblastoma experience living with the disease?

Method: Literature study.

Results: The patients experience both symptoms and side effects to greater or lesser extent. These patients express that the function is weakened both physically and psychologically due to treatment and development in the course of the illness. Results show a desire for transparency around procedures and prognosis. Many of these patients experience that death is brought up in conversation. Some experience this as a form for hope, other express that it is a difficult topic to talk about.

Conclusion: Patients with glioblastoma express different experiences during the course of the illness. This applies to symptoms and side effects, physical and psychological changes, dealing with the subject of death and the experience of healthcare personnel. Patients emphasize that good information contributes to a better experience throughout the course of disease. Due to such differences in experiences, individualized treatment is therefore important.

Key words: Glioblastoma, experiences, perspectives.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	1
1.1 Hensikt og bakgrunn	2
1.2 Problemstillingen	2
2 Metode.....	3
2.1 Litteratursøk	3
2.2 Etisk refleksjon samt inklusjons- og eksklusjonskriterier	4
2.3 Analyse.....	5
3 Resultater.....	6
3.1 Opplevelse av symptomer og bivirkninger	6
3.2 Opplevelse av å forholde seg til døden som tematikk.....	7
3.3 Opplevelse av endringer i kroppen - både fysisk og psykisk.....	8
3.4 Opplevelse av helsepersonell	9
4 Diskusjon.....	11
4.1 Opplevelse av symptomer og bivirkninger	11
4.2 Opplevelse av å forholde seg til døden som tematikk.....	12
4.3 Opplevelse av endringer i kroppen- både fysisk og psykisk.....	13
4.4 Opplevelse av helsepersonell	14
5 Konklusjon	15
Litteraturliste	16
Vedlegg	19
Vedlegg 1	19
Vedlegg 2	19
Vedlegg 3	20
Vedlegg 4	20
Vedlegg 5	23

1 Innledning

Glioblastom er en type hjernesvulst som har et aggressivt sykdomsforløp. Sykdomsdebut er ofte akutt. Svulstformen kjennetegnes ved å ha en dårlig prognose (Davis, 2016, s.2).

Glioblastom grad fire er den vanligste formen av hjernetumor hos voksne, og her i landet er det rundt to hundre nye tilfeller per år (Brandal, 2020, s. 195). Fra diagnosetidspunktet er snittet på overlevelse femten måneder (Stenshaug, 2017, s. 712). Behandlingen består av et multimodalt regime. Det vil si at disse pasientene først blir operert. Deretter vil det være behov for strålebehandling med tilleggsbehandling av cytostatika. Det er nødvendig da glioblastomer har infiltrerende vekst inn i normalt hjernevev og det er ikke mulig å fjerne alle svulstceller kirurgisk. Kompleksiteten av behandlingen kan for mange være krevende (Brandal, 2020, s. 195).

Å få bekreftet diagnosen hjernetumor kan oppleves som en stor belastning og en omveltning fra livet som pasienten kjenner fra tidligere. Dette gjelder ikke bare bivirkninger som omhandler behandlingen, men det omhandler den totale belastningen av denne komplekse sykdommen. Pasienter opplever symptomer og bivirkninger slik som metallsmak i munnen, kvalme, tap av appetitt og tap av vekt (Hammill et al., 2019). Erfaringer som pasientene opplever kan omhandle kognitive og psykiske svekkelser som for eksempel nedsatt mobilitet, økt svimmelhet, hukommelsesvansker og endret personlighet (Brandal, 2020, s.195). I tillegg kan pasienter også oppleve sterk hodepine grunnet høyt intrakranielt trykk og epileptiske anfall kan forekomme (Stenshaug, 2017, s. 712). Å få diagnostisert en høygradig hjernetumor er en frykt for mange da dette er en inkurabel sykdom (Raju & Reddy, 2018).

1.1 Hensikt og bakgrunn

Bakgrunnen for denne oppgaven omhandler hvordan denne pasientgruppen opplever å leve med glioblastom. Oppgaven fokuserer på grad tre og fire da disse har dårligst prognose til sammenligning med lavgradige gliomer (Brandal, 2020, s.195). Hensikten omhandler å tilegne seg ny kunnskap. Videre kan denne kunnskapen anvendes i klinisk praksis. Klinisk nytte i denne forstand omhandler å ha en bedre forståelse for hvordan pasienter med glioblastom opplever å leve med sykdommen. For helsepersonell er det viktig å tilegne seg kunnskap slik at man lettere kan forstå pasientene sine opplevelser.

1.2 Problemstillingen

Hvordan opplever pasienter som har glioblastom å leve med sykdommen?

2 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Litteraturstudie er en metode som anvendes for å samle inn informasjon for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2019, s. 80).

En slik studie bygger seg på fenomener hvor det blir innhentet informasjon fra forskningsartikler for å videre lage en oversikt over kunnskapen (Dalland, 2022, s. 60).

Metode er noe som anvendes for å finne noe som vi vil undersøke nærmere og det er behjelpelig for å samle inn data (Dalland, 2022, s. 54.). Vi skiller mellom kvalitative data og kvantitative data. Ved denne oppgaven vil det bli presentert kvalitative funn.

Hensikten med kvalitativ metode er å få informasjon om menneskelige egenskaper. Dette omhandler egenskaper som opplevelser og erfaringer. Å ha en kvalitativ tilnærming ved forskning vil si at forfatteren ønsker å finne meningssammenhenger. Ved kvalitativ metode er det derfor vanlig å anvende intervju, feltarbeid og dokumentanalyse (Thidemann, 2019, s. 78).

2.1 Litteratursøk

Litteratursøket ble gjort etter bruk av PEO-modellen. Denne modellen omhandler å få en struktur over søkeprosessen (Universitetet i Agder, 2023). Ved litteratursøket har søkeordene vært: "Brain neoplasms", "brain tumor", "patient experiences", "experiences" og "glioblastoma". Databaser som har blitt anvendt ved litteratursøket er Cinahl og Pubmed. Dette er databaser hvor det er mulighet for å finne sykepleierrettet forskningsartikler (Thidemann, 2019, s. 85). Det har blitt gjort søk i andre relevant databaser, men forskning tilknyttet problemstillingen har ikke vært tilgjengelig. Det har blitt brukt trunkering under søkene for å øke antall søketreff. Bindeord som AND og OR har også blitt anvendt, dette er boolske operatører. Det har blitt tatt hensyn til bruken av Mesh under søkene. Mesh er emneord som er sentrale for databasene (Thidemann, 2019, s.87). En stor andel av artiklene har blitt funnet gjennom Cinahl. Alle artiklene er engelskspråklige og forskningen har blitt gjort i flere forskjellige land. Forskningen som har blitt valgt har blitt gjort innen tidsrammen 2010-2023.

Etter at det ble utført søk, ble overskrifter samt sammendrag gått gjennom. Dersom artiklene virket aktuelle, ble hele artikkelen lest i fulltekst. Grunnen til at artiklene virket aktuelle er at de svarte konkret på problemstillingen. Litteratormatrise ligger ved som et vedlegg.

Det ble brukt sjekklister for kvalitativ studie for å velge artikler, se vedlegg 5. Sjekklister for kvalitativ studie beror seg på en rekke sjekkpunkter hvor punktene må bli innfridd. Disse omhandler for eksempel hvor nyttig funnene er, og om metoden som er brukt er riktig for å finne svar på problemstillingen (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklisten ble anvendt for å kontrollere at artiklene innfridde alle kravene for å være en optimal studie.

2.2 Etisk refleksjon samt inklusjons- og eksklusjonskriterier

Artikler som har blitt tatt med i hovedoppgaven har blitt valgt gjennom eksklusjons- og inklusjonskriterier. Slike kriterier er med på å tydeliggjøre søket (Thidemann, 2019, s.84). Disse kriteriene ble brukt konsekvent for å innhente artiklene som ble brukt i oppgaven, se vedlegg 2. Artikler fra ulike land har blitt brukt da det er en antagelse at opplevelsene er tilnærmet like på tvers av landegrensene.

Alle forskningsartiklene har beskrevet at etiske retningslinjer har blitt fulgt gjennom forskningsprosessen. Det blir også beskrevet at det ikke oppstod interessekonflikter i løpet av studiene. Etiske retningslinjer handler om å ta hensyn til personvern til deltakere i studien, og at studien ikke skal føre til noe form for belastning for deltakerne (Dalland, 2022, s. 168)

2.3 Analyse

Forskingsartiklene brukt i oppgaven har blitt analysert. Det å analysere en tekst betyr å granske hva budskapet ved informasjonen er (Dalland, 2022, s. 80). Forskningsartiklene som videre har blitt brukt i litteraturstudien har fellestrekk - nøkkelfunn. Nøkkelfunnene blir beskrevet til å omhandle håndtering av symptomer, opplevelse med helsepersonell, forandringer som fremkommer både fysisk og psykisk og å forholde seg til døden. Nøkkelfunnene viser videre ulikheter i opplevelser.

Det fremkommer likhetstrekk og ulikheter ved artiklene. Alle anvender kvalitativ metode. Forskningen beror seg på intervjuer. Noen av forskningsprosjektene har opptil tyve intervjuobjekter, andre har kun fem. Varigheten på forskningsprosjektene har vært ulike. Noen har gjennomgått flere intervjurunder, mens andre har bare gjennomgått én. Tidsperspektivet har også vært forskjellig da enkelte studier har gjennomført studien over flere måneders periode, mens andre studier har hatt kortere tidsperiode. Enkelte artikler har også valgt å inkludere pårørende og helsepersonell, mens de fleste har kun fokus på opplevelsene til pasientene. I artiklene som har inkludert andre instanser, er det pasientene som har vært i fokus for å innhente resultater. Det er forskjellige aldersgrupper i studiene, men alle informanter er over 18 år. Det er både kvinner og menn som har tatt del i forskningen.

Alle artiklene har blitt analysert for å finne hovedmomenter ved opplevelsene til pasientene. Det er åtte artikler som endte med å bli inkludert videre i oppgaven.

3 Resultater

I dette kapittelet vil det blir presentert resultater fra studiene. Etter å ha gått gjennom studiene, er det fire temaer som har vært gjennomgående. Disse vil bli presentert hver for seg.

3.1 Opplevelse av symptomer og bivirkninger

Flere av studiene trekker frem funn tilknyttet symptomer og bivirkninger. Symptomer innenfor denne pasientgruppen kan være en stor belastning hvor hele hverdagen blir endret grunnet forandringer i funksjoner. Symptomene gjør at planlegging av hverdagen blir begrenset. Dette grunnet svimmelhet og motoriske utfordringer (Langegård et al., 2020). En annen studie poengterer at fysiske påkjenninger har vært minimale (Chikada et al., 2017). Dette grunnet erfaringer fra en informant som poengterer at vedkommende var raskt tilbake i jobb etter operasjon, noe som viser at symptomene og bivirkningene ikke var så fremtredende. Denne informanten hadde mulighet til å returnere til samme type jobb og arbeidsmengde som tidligere, men hadde ikke mulighet til å kjøre selv til jobb. Å miste muligheten til å kjøre virker til å være en skuffelse for pasienten. En annen informant i samme studie poengterer at rehabilitering har fungert godt for å minske bivirkninger etter utskrivelse fra sykehuset (Chikada et al., 2017).

Å ha en konstant hodepine med minimalt preg blir presentert. Denne hodepinen ligger ofte latent hos pasientene og oppleves som plagsom og ubehagelig (Langegård et al., 2020). I samme studie blir det presentert at epileptiske symptomer blir presentert som problematisk å forholde seg til. En informant forteller om at økt stress provoserer frem epileptiske anfall (Langegård et al., 2020). Bivirkninger blir trukket frem i studien til Sutton et al. (2023). Det blir beskrevet at pasienter har ulike oppfatninger av fatigue. Etter behandling som stråling blir det sagt at enkelte føler på en slapphet, mens andre føler på en alvorlig fatigue (Sutton et al., 2023). I studien til Chikada, et al. (2017) kommer det også frem bivirkninger som skaper en redusert finmotorikk. Det blir også presentert funn om nummenhet i bein som oppleves som plagsom for informanten (Chikada et al., 2017). Informanter forklarer

viktigheten av å lytte til sin egen kropp for å minimere symptomer. Pasienter forteller at når de forventer symptomer er det viktig å hvile. Hvis pasientene spiser mindre, sover mindre og jobber mye, er dette med på å forverre symptombildet. En pasient i studien påpeker også at det er å forvente en form for symptomer i dagliglivet (Langegård et al., 2020). Et funn i en studie poengterer at en opplevelse av økende symptomer har sammenheng med å få tilbakefall. Tilbakefallet som blir presentert kommer etter kirurgisk behandling (Chikada et al., 2017). Pasienter påpeker det foreligger en frykt for bivirkninger i etterkant av operativ behandling, og om en operasjon ville være med på å forverre symptomene. En informant forteller at til tross for informasjon rundt bivirkninger hadde denne pasienten store bekymringer for videre utvikling av bivirkninger (Halkett et al., 2010).

3.2 Opplevelse av å forholde seg til døden som tematikk

Å få bekreftet en diagnose med høygradig glioblastom blir beskrevet i mange av studiene som en omveltning og mange tenker på sin egen død, og hvordan tiden frem mot døden vil foregå. I en studie til blir det poengtert at det er viktig å få all informasjon slik at de selv kan bestemme hvordan de vil leve resten av sitt liv (Malmström et al., 2020). Ventetid blir poengtert i studien til Philip et al. (2014). En informant forteller om en følelse av å alltid vente - fra diagnosetidspunktet til det øyeblikket døden vil inntreffe. Usikkerheten rundt om behandling vil gjøre levetiden noe lengre, er tanker som er vanskelig beskrevet av en informant (Philip et al., 2014).

I en annen studie beskriver en informant også tankene rundt døden. Informanten forteller at det var et sterkt ønske å leve lengre og eksistensielle spørsmål dukket opp ofte. Det handlet om å finne en motivasjon for å ordne opp i konflikter med hennes familie. Det å vite at døden kommer tidligere enn forventet gjorde at informanten så familiekonflikter i et annet perspektiv. I tillegg gjorde det å forholde seg til døden en mulighet for å tenke på alle minnene fra tidligere i livet (Chikada et al., 2017).

Enkelte informanter understreker viktigheten av å komme tidlig på en palliativ avdeling. Begrunnelsen for dette er at det bedrer opplevelsen til pasienten med tanke på blant annet

smertehåndtering (Philip et al.,2014). I samme studie blir det poengtert at det å bli flyttet til en slik avdeling vil gjøre at de føler seg tryggere. Det er også en informant som uttrykker at palliativ avdeling virker fremmed på bakgrunn av mangelfull informasjon (Philip, et al., 2014). En pasient i en annen studie poengterer viktigheten av å ha en reel oversikt over prognosen. Informanten forteller at hvis det blir forklart at pasienten har atten måneder igjen å leve hvor de siste seks månedene vil oppleves som verst, så gjør det noe med tankemåten til pasienten. Det blir forklart videre med at pasienten da vil planlegge livet ut ifra dette. At prognosen blir forklart på denne måten, bidrar til håp for denne pasienten (Boele et al., 2023).

Sterckx et al. (2015) sin studie poengterer også pasienters opplevelser til å forholde seg til døden. En informant forteller om frykt for døden, men at dette ikke gjelder selve døden, men frykten for å forlate sin familie. Det blir beskrevet en stor sorg tilknyttet til å ikke se sin familie igjen og at familiebånd blir brutt (Sterckx et al.,2015).

3.3 Opplevelse av endringer i kroppen - både fysisk og psykisk

Et resultat som kommer frem i studien til Sterckx et al. (2015) er at en informant forteller om en følelse av surrealisme og tap av liv - det gamle liv. Det blir beskrevet en følelse av å "stå på siden" av seg selv og ikke gjenkjenne seg selv. Flere faktorer bidro til dette. Blant annet tap av hår og at utseendet forandret seg. Hårtap blir presentert som den vanskeligste opplevelsen å håndtere (Chikada et al., 2017).

Langegård et al. (2020) trekker frem at kroppen har barrierer. Det fremkommer utsagn som omhandler at kroppen setter begrensninger til tross for at pasientene ønsker å utføre dagligdagse gjøremål. Fysiske begrensninger påført av behandlingen gjør at pasienten sin tidligere funksjon ikke er sammenlignbar. At både over- og underekstremiteter ikke vil fungere, oppleves som frustrerende (Langegård et al., 2020). Enkelte påpeker ønske om å få

hjelp til å omstille seg slik at de oppnår en ny form for kontroll. Det å omstille seg i denne forstand omhandler å lære seg å leve med en forverring av funksjoner (Malström et al., 2020).

Fysiske og psykiske forandringer blir også trukket frem i studien til Phil et al. (2014). En pasient som har blitt intervjuet forteller om en følelse av å miste sin selvstendighet på bakgrunn av forandringer som oppstår psykisk; redusert hukommelse, depressive følelser og endret tankemønster. Dette tankemønsteret beror seg på å alltid være forberedt på vonde beskjeder (Philip et al., 2014). Et resultat fra samme studie er utfordringen ved at pasienten opplever ingen forandring fysisk og at det derfor er vanskelig å anerkjenne alvorligheten av sykdommen (Philip et al., 2014).

Det blir beskrevet i studien til Halkett et al. (2010) at pasienter får endret utseendet grunnet kortisonbehandling og at dette ble sett på som en negativ opplevelse for pasientene. Kortisonbehandling medfører ofte en endring av ansiktsform og kan oppleves som sjenerende for pasienten (Halkett et al., 2010).

3.4 Opplevelse av helsepersonell

Enkelte pasienter har opplevd utfordringer ved å prate om sykdommen med helsepersonell og det blir særlig poengtert mangelheten av å prate om fremtiden (Philip et al., 2014). Malström et al. (2020) poengterer at enkelte kun ønsker å få informasjon om det som ansees som positivt. Opplevelse av helsepersonell ble presentert som noe problematisk i studien. Dette grunnet at noe av informasjonen som omhandlet pasienten ble overhørt fra andre samtaler mellom helsepersonell som foregikk i gangen. Det ble dessuten nødvendig for pasienten å komme med påminnelser til helsepersonell for å få relevant informasjon. I tillegg kommer det frem i studien at det var mangel på informasjon rundt prosedyrer. I studien til Boele et al. (2023) poengteres det at kommunikasjon rundt bivirkninger er essensielt. Informant forteller om at det er å foretrekke at informasjon gitt verbalt av helsepersonell også blir gitt i skriftlig form. Dette for å lettere ta avgjørelser som gjelder

behandling og det hjelper dem å få en bedre forståelse av sykdommen. I en annen studie foreligger det funn om at det er viktig med verbal kommunikasjon da informant forteller om redusert syn noe som vanskeliggjør lesing (Halkett et al., 2010). Pasienter uttrykker i studien at en opplevelse av trygghet blir forsterket av å ha jevnlig dialog med helsepersonell og at de ønsker å kunne delta aktivt i avgjørelser som omhandler behandling (Boele et al., 2023). Enkelte pasienter uttrykker engstelse av å være en byrde for andre, særlig for helsepersonell. Et intervjuobjekt forteller at redselen for å ringe for mye i snoren for å få hjelp. Dette i frykt for å virke som en belastning og derfor senere påvirke videre relasjonen til helsepersonell (Philip et al., 2014).

Enkelte opplever god pleie av helsepersonell og blir overrasket over at helsepersonell som en har hatt lite kontakt med, fortsatt husker pasienten og pasienten sin sykdomshistorie (Malmström et al., 2020). I studien til Sutton et al. (2023) forteller en deltaker at det blir verdsatt å ikke bli sett på som kun et "nummer", men som et helt menneske. Det fremkommer en holdning hos disse pasientene om at det er en tillitsfull relasjon mellom helsepersonell og pasientene. Viktigheten av individualisert informasjon blir trukket frem i en annen studie hvor Halkett et al. (2010) beskriver en historie fra en informant. Informanten forteller om å få gitt en bok hvor det står generelle råd, men pasienten opplevde det som vanskelig å relatere seg til dette. Boka presentert generelle råd til pasienter med hjernetumor, blant annet når det gjaldt personlig hygiene (Halkett et al., 2010).

Informasjon fra helsepersonell blir også trukket frem i studien til Sterckx et al. (2015). Informanter forteller om at det å få konkret informasjon og å få vite noe om fremtidige forventninger. En slik informasjon gjorde at informanter fikk en bedre opplevelse da det var lettere å forberede seg på hvordan fremtiden vil utarte seg. En informant forteller også viktigheten av at helsepersonell var tilstede. At helsepersonell som kjente pasienten godt hadde ansvar gjorde at pasientene hadde en opplevelse av å føle seg trygg (Sterckx et al., 2015).

4 Diskusjon

I diskusjonskapitlet vil tematikken som ble presentert over bli diskutert hver for seg for å til slutt bli oppsummert i en konklusjon.

4.1 Opplevelse av symptomer og bivirkninger

Symptomer for denne pasientgruppen viser seg å være varierende. Det er mange symptomer som virker til å være plagsomme for pasientene. Langegård et al. (2020) påpeker utfordringer ved symptomer, men det poengteres at symptomene foreligger i enkelte tilfeller som underrapporterte og uidentifiserbare. Til tross for dette blir det trukket frem at mange pasienter opplever det som en belastning med symptomer som kvalme, dobbeltsyn og anfall. Særlig virker det til at hodepine er noe som plager pasientene i en stor grad. Samtidig endres symptomer og bivirkninger i intensitet jo lengre ut i sykdomsforløpet pasientene befinner seg. På en annen side blir det poengtert at pasientene anvender sine egne ressurser for å mestre symptomene bedre (Langegård et al., 2020). Dette kan videre tolkes til at det er store variasjoner i symptom bildet, noe som kan skape ulikheter ved opplevelser.

Et spørsmål en kan stille seg er hva som gjør opplevelsene ulike. Litteraturen vektlegger at tumoren sin lokalisasjon og vekst kan ha noe å si for symptom bildet (Stenshaug, 2017, s.716). Symptomene og bivirkningene kan også variere i forhold til hvor i behandlingsforløpet pasienten befinner seg. Dette gjelder for eksempel hvis pasienten er i ferd med å starte opp strålebehandling eller hvis det gjelder en operativ behandling (Stenshaug, 2017, s. 717).

En likhet ved symptomene er at mange av pasientene opplever en form for fatigue. Fatigue gjør for enkelte at ting og oppgaver som pasienten har planlagt, ikke alltid blir utført. Det er imidlertid ikke alltid at fatigue er bivirkningen som oppleves som mest krevende å håndtere

(Sutton et al., 2022). Når det gjelder hvordan pasientene fungerer i det dagligdagse forekommer det sprik i opplevelser. Enkelte håndterer symptomer og bivirkninger som fremtrer i en liten grad godt, mens andre pasienter håndterer ikke dette like godt. Enkelte opplever økende og mer komplekst symptombilde som videre skaper utfordringer (Chikada et al., 2017).

4.2 Opplevelse av å forholde seg til døden som tematikk

Pasienter med høygradig glioblastom opplever at døden som tema blir tatt opp i samtaler med både familie og med helsepersonell (Chikada, et. al, 2017; Philip, et. al, 2014).

Opplevelsene av disse samtalene kan variere, både gode og vonde. Enkelte beskriver å ha samtaler om døden som en lettelse, andre gjengir opplevelser som vanskelig, da det er en utfordring å forstå at dette kommer til å skje. Pasienter erfarer det å håndtere høygradig glioblastom, som er en inkurabel sykdom, som en utfordring. Mange opplever å bli depressive når det viser seg at det ikke finnes behandlingsmuligheter som kan bli utprøvd. Pasientene kan gå mange runder med nedgang og skuffelse når mulighetene blir innskrenket og døden blir en realitet for pasienten (Philip et al., 2014). Imidlertid kan slike samtaler bidra til at pasientene kjenner på en form for håp. Det at pasientene får innsikt i videre prognose gjør at pasientene får en bedre innsikt i tiden fremover og gjør det lettere for de å planlegge sin siste tid (Boele et al.,2023).

På en annen side finnes det pasienter som uttrykker annerledes opplevelser. Enkelte pasienter uttrykker at de har slått seg ro med at det ikke finnes noen kurativ behandling for høygradig glioblastom. Enkelte pasienter ønsker en overflytning til palliativ avdeling raskt, mens andre har ikke informasjon tilgjengelig for å vite hva en palliativ avdeling kan tilby (Philip et al., 2014). Dette kan videre vise en viktighet av å ha tilgjengelig informasjon om ulike avdelinger. Litteraturen vektlegger at pasientens situasjon påvirkes av hvor pasienten befinner seg, enten det er på sykehus, lindende enhet eller hjemme. Ulike steder kan tilby ulik behandling og det er derfor viktig å ha en god samtale med pasienten om hva som er ønskelig av omsorgsnivå (Reitan, 2017, s. 38).

4.3 Opplevelse av endringer i kroppen- både fysisk og psykisk

Studiene som har blitt analysert legger vekt på pasientene sine opplevelser av endringer kreftsykdommen medfører kroppen og hva sykdommen medfører når det gjelder det psykiske og kognitive utfordringer. Mange pasienter uttrykker at det fremkommer problematikk med hukommelsen. Dette kan bidra til at pasienten ikke føler seg som seg selv lengre (Philip et al., 2014). For disse pasientene handler det ofte om å kunne tilpasse seg endringer som forekommer. Endringer som inntreffer ved sykdommen bidrar til at pasientene opplever en stor grad av engstelse knyttet til dette. Endringer medfører også at pasientene opplever en form for meningsløshet (Hackett et al., 2010). Pasienter opplever at endringer ved fysisk funksjon gjør at de må planlegge livet i en større grad enn hva som har vært nødvendig tidligere. En nedsatt fysisk og kognitiv funksjon må nå bli tatt hensyn til (Langegård et al., 2020). I denne pasientgruppen kan endringer forekomme med kort forvarsel. Kroppens normale funksjoner kan utvikle seg til det verre kun over natten. På bakgrunn av dette mister denne pasientgruppen kontroll over seg selv da sykdommen er så uforutsigbar. Fysiske hindringer medfører også en innvirkning på det psykososiale (Philip et al., 2014).

At kroppen endrer seg fysisk opplever mange som en utfordring. Pasienter opplever også en sorg tilknyttet å miste håret sitt. Litteraturen vektlegger at hårtap kan oppleves ulikt med hensyn til kjønn, yrkessituasjon og alder (Stenshaug, 2017, s. 718). Opplevelsene viser seg å være ulike, noe som videre som kan begrunnes med at pasientene befinner seg i ulike stadier av behandlingsforløpet. Det er kjent at ved strålebehandling er det mange som mister håret etter oppstart av behandlingen (Langberg, 2020, s. 92). Dette sees også i sammenheng med cytostatika (Nakken, 2017, s. 392).

Samtidig er det pasienter som uttrykker opplevelser knyttet til at det ikke alltid er synlig for andre at pasienten er syk, noe som fører til at pasienter oppfatter det som vanskelig å anerkjenne alvorligheten rundt sykdommen. Dette kan også videreføres til familiære relasjoner. En pasientopplevelse omhandler et møte med et familiemedlem som ikke oppdager at pasienten har svært redusert syn, nettopp siden dette ikke er synlig (Philip et

al., 2014). Samtidig er det mange som opplever en større endring fysisk grunnet kortisonbehandling, noe som igjen kan være vanskelig å håndtere (Halkett et al.,2010). Pasienter kan oppleve at det ikke har vært observert endringer i kroppen ved diagnosetidspunktet. Dette kan videre føre til et problematisk syn for pasienten på sin egen kropp og diagnosen blir vanskelig å håndtere (Sterckx et al., 2015).

4.4 Opplevelse av helsepersonell

Denne pasientgruppen gir uttrykk for at de har behov for god støtte fra helsepersonell (Bole, et al.,2023; Malmström et. al.,2020). Å bygge relasjoner er viktig for mange pasienter i denne pasientgruppen (Boele et al.,2023). Resultatene fra forskningsartiklene viser varierende opplevelser. Enkelte pasienter opplever at kommunikasjonen med helsepersonell er optimal, andre uttrykker mangler ved kommunikasjonen (Philip et al.,2014). For å oppnå en stabil og trygg kommunikasjon er det mange som ønsker en større grad av skriftlig informasjon og det er viktig for pasientene å kunne få være med å delta i samtaler som avgjør videre behandlingsforløp (Boele et al., 2023). Det blir beskrevet mange positive opplevelser rundt kommunikasjonen med helsepersonell. Spesielt er det viktig med helsepersonell som anerkjenner pasienten, hvor dette bidrar til en mer positiv totalopplevelse for pasienten (Malmström et al., 2020). Dog for enkelte virket det til at informasjon gitt av helsepersonell opplevdes som for generell. Pasienter peker på viktigheten av å få en individualisert informasjon fra helsepersonell (Halkett et al., 2010).

Pasienter i denne pasientgruppen gir uttrykk for et stort behov for å knytte seg til helsepersonell og skape en relasjon (Sutton et al., 2023). Det er derfor viktig at helsepersonell er tilstede for pasienten og er tilgjengelig når ulike behov inntreffer. Samtidig opplever enkelte pasienter at det er gunstig at det er de samme helsepersonell som er ansvarlig for pasienten under innleggelsen (Halkett, et al., 2015). Dette viser at det er viktig for denne pasientgruppen å ha konsekvente relasjoner. Litteraturen vektlegger nettopp viktigheten at sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter slik at pasienten har en bedre opplevelse av trygghet (Reitan, 2017, s. 106).

5 Konklusjon

Pasientene med høygradig glioblastom har ulike opplevelser i løpet av sykdomsforløpet.

Disse pasientene opplever at åpenhet er viktig i sykdomsforløpet. Dette gjelder åpenhet i samtale med helsepersonell, og det gjelder også åpenhet med familiemedlem.

Ulike grad av symptomer og bivirkninger fremkommer når det gjelder denne pasientgruppen, men de fleste trekker frem symptomer som en utfordring. Bivirkninger av ulike former av behandling fremtrer i forskjellige grad, men mesteparten opplever bivirkninger som en utfordring. Tematikken døden blir tatt opp i større eller mindre grad i samtaler. Her fremkommer det at å ta opp slike vonde temaer beror på trygge opplevelser, men enkelte opplever det som et vanskelig tema å snakke om.

På bakgrunn av ulikheter i pasientene sine opplevelser, er det viktig med en individualisert behandling.

Litteraturliste

Boele, W.F., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, C.S. & Murray, L. (2023). Communication in the context of glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. *Sage Journals*, 37(6), 834-843. <https://doi.org/10.1177/02692163231152525>

Brandal, P. (2020). Svulster i sentralnervesystemet. E, Schlichting & E, Wist. (Red.), *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell*. (5. utgave, s. 189- 203). Gyldendal.

Chikada, A., Takekuma Katsumata, A., Asase, M., Takenouchi, S., Arakawa, Y., & Nin, K. (2017). Lived experience in patients with recurrent glioblastoma in Japan: A narrative study. *Asian/Pacific Island Nursing Journal*, 2(4), 157-165.

doi: [10.9741/23736658.1071](https://doi.org/10.9741/23736658.1071)

Dalland, O. (2022). *Metode og oppgaveskriving*. 7.utgave. Gyldendal

Halkett, K.B.G., Lobb, A.E., Oldham, L & Lowak, K.A. (2010). The information and support need of patients diagnosed with high grade glioma. *Patient education and counseling*, 79(1), 112-119

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.013>

Hammill, K., Stewart, C., Kopic, N., Bellamy, L., Irvine, H., Hutley, D & Arblaster, K. (2019) Exploring the impact of brain cancer on people and their participation. *British journal of occupational therapy*, 82(3), 162-169. <https://doi.org/10.1177/0308022618800186>

Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklister*. 20.04.2023.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklister>

Langegård, U., Ahlberg, K., Eriksson, T., Fransson, P., Johansson, B., Nevo, E., Nystrom, P & Sjøvall, K. (2020). The art of living with symptoms: A qualitative study among patients with primary brain tumors receiving proton beam therapy. *Cancer Nursing*, 43(2), 79-86.

doi: [10.1097/NCC.0000000000000692](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000692)

Langberg, C.W. (2020). Strålebehandling. E. Schlichting & E.Wist (Red.) *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell*. (5. utgave, s.86-94). Gyldendal.

Malmström, A., Åkesson, L., Milos, P., Mudaisi, M., Bruhn, H., Strandeus, M & Karlsson, M. (2020). Do I want to know it all?" A quality study of glioma patients' perspectives on receiving information about their diagnosis and prognosis. *Supportive Care in Cancer*, 29, 3339- 3346.

doi:[10.1007/s00520-020-05846-7](https://doi.org/10.1007/s00520-020-05846-7)

Nakken, E.S. (2017). Kjemoterapi. I A. M, Reitan & T. K, Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient- Utfordring- Handling* (4.utgave., s. 385-399). Cappelen Damn.

Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M. A. & Gold, M. (2014). "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 389-397.

<https://doi.org/10.1007/s00520-013-1986-1>

Raju, B & Reddy, N.K. (2018) Perspectives of Glioblastoma Patients on Death and Dying: A Qualitative Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(3), 320-324.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6069617/>

Reitan, A.M. (2017). Klinisk kommunikasjon. I A. M, Reitan & T. K, Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient- Utfordring- Handling* (4.utgave., s. 104-119). Cappelen Damn.

Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A., Casterle, B. (2015). Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients experiences and care needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 383-390.

[https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)00011-3/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)00011-3/fulltext)

Stenshaug, C. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft i sentralnervesystemet. I A. M, Reitan & T. K, Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie, Pasient- Utfordring- Handling* (4.utgave., s. 712-720). Cappelen Damn.

Sutton, K., Moore, J., Arnes, J., Briggs, E. (2023). Perceptions and experiences of the subjective well-being of people with glioblastoma: a longitudinal phenomenological study. *Neuro-Oncology Practice*, 10(1), 79-88. <https://doi.org/10.1093/nop/npac064>

Thidemann, I.J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (3.utg.).
Universitetsforlaget.

Universitetet i Agder. (2023). PICO, PICO, PEO og lignende rammeverk for kliniske spørsmål.
<https://libguides.uia.no/helse/pico-pio-po-peo>

Vedlegg

Vedlegg 1

	P	E	O
Norske termer	Pasienter	Glioblastom Høygradig hjernetumor	Opplevelser Erfaringer
Engelske termer	Patients	Brain cancer Glioblastoma	Experiences
Engelske emneord (MESH)	Patients	Brain neoplasms	Experiences

Vedlegg 2

Inklusjonskriterier	Ekklusjonskriterier
Artikler som er fagfellevurdert	Artikler som ikke er fagfellevurdert
Publikasjoner gitt ut fra år 2010	Artikler gitt ut før 2010
Pasienter med høygradig gliom	Pasienter med lavgradig gliom
Pasienter over 18 år	Pasienter under 18 år

Vedlegg 3

Søkehistorikk. Gjort med spesifisering om fagfelle vurdering, årstall 2010-2023 og fulltekst

Database	Søkeord	Antall treff	Antall inkludert
Pubmed	Glioblastoma AND patient experiences	26	2
Cinahl	Glioma OR brain tumor AND patient experiences	86	3
Cinahl	Brain tumor in adult and patient experiences	107	1
Cinahl	High grade glioma AND patient experiences OR perceptions*	44	1
Cinahl	Brain cancer or Brain tumor and qualitative method	14	1

Vedlegg 4

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling	Relevans
<p>“Communication in the context of glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals” Boele, W. F., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, C.S. & Murray, L. (2023).</p>	<p>Å utforske erfaringer og preferanser i henhold til behandling av glioblastom og hvordan kommunikasjonen fungerer i behandlingsforløpet.</p>	<p>15 pasienter med glioblastom, 13 pårørende og 5 helsepersonell. Studien ble gjort i England.</p>	<p>Kvalitativ metode, semistrukturert intervju-telefonintervju.</p>	<p>Funn i tilknytning kommunikasjon med pasient- pårørende. Informasjon rundt risikoer og bivirkninger er ønskelig fra pasientene. Pasientene ønsker å følge råd fra helsepersonell, men det fremkommer samtidig at de ønsker å bli inkludert i beslutninger</p>	<p>Høy relevans.</p>
<p>“Lived experience in patients with recurrent glioblastoma in Japan: A narrative study.” Chikada, A., Takekuma Katsumata, A., Asase, M., Takenouchi, S., Arakawa, Y., & Nin, K. (2017).</p>	<p>Å få beskrevet hvordan det oppleves å leve med glioblastom.</p>	<p>4 pasienter, alle over 20 år. Studien ble gjort i Japan.</p>	<p>Kvalitativ metode, intervju.</p>	<p>Utsagn knyttet til tap av “sitt “gamle” liv og erfaringer knyttet til å leve med glioblastom. Studien beskriver erfaringer pasienter har i løpet av sykdomsforløpet knyttet til symptomer og kommunikasjon</p>	<p>Høy.</p>
<p>“I'm just waiting...”: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M. A. & Gold, M. (2014)</p>	<p>Å forstå pasientenes opplevelse av å være nær døden og hva som behov som fremtrer under sykdomsforløpet, spesifikt ved palliasjon.</p>	<p>10 pasienter. Studien ble gjort i Australia.</p>	<p>Kvalitativ metode, intervju.</p>	<p>Utsagn knyttet til følelser til å “miste seg selv”. Det ble trukket frem behov knyttet til det psykososiale samt eksistensielle behov</p>	<p>Høy.</p>

<p>“Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients experiences and care needs. Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A., Casterle, B. (2015).</p>	<p>Å få en bedre forståelse av hvordan pasienter med høygradig hjernetumor sine pasienterfaringer er og hva slag behov de har i løpet av sykdomsforløpet.</p>	<p>17 pasienter med høygradig glioblastom ble inkludert I studien. Studien er gjort I Belgia</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Utsagn knyttet til at mange intervjuobjekter hadde en opplevelse av surrealitet. Det ble også trukket frem utsagn som poengterte følelser av å føle seg glemt.</p>	<p>Høy.</p>
<p>” Do i want to know i all?” Malmström, A., Åkesson, L., Milos, P., Mudaisi, M., Bruhn, H., Strandeus, M & Karlsson, M. (2020).</p>	<p>Å utforske hvor mye og hva slags informasjon pasienter med nydiagnostisert glioblastom ønsker</p>	<p>10 kvinner og 15 menn, aldersspenn 25-76 år.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p>	<p>Utsagn knyttet til opplevelse av kommunikasjon med helsepersonell.</p>	<p>Høy.</p>
<p>“Perceptions and experiences of the subjective well-being of people with glioblastoma: a longitudinal phenomenological study”. Sutton, K., Moore, J., Armes, J. & Briggs, E. (2018).</p>	<p>Å utforske erfaringer, meninger og opplevelser hos pasienter med høygradig glioblastom.</p>	<p>15 pasienter ble intervjuet. Studien ble gjort I England.</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Utsagn knyttet til håndtering av symptomer og bivirkninger som fremkommer.</p>	<p>Middels.</p>
<p>“The art of living with symptoms: A qualitative study among patients with primary brain tumors receiving proton beam therapy. “Langegård, U., Ahlberg, K., Eriksson, T., Fransson, P., Johansson, B., Nevo, E., Nystrom, P & Sjøvall, K. (2020).</p>	<p>Å se hvordan håndtering av symptomer i tilknytning protonbehandling har blitt håndtert.</p>	<p>22 pasienter deltok i studien. Studien ble gjort i Sverige.</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Utsagn knyttet til hvordan pasienter håndterer sine symptomer og hva slags symptomer som oppstår.</p>	<p>Høy relevans. På bakgrunn av at Norge vil få protonstrålig</p>
<p>“The information and support needs of patients diagnosed with high</p>	<p>Å utforske og identifisere pasientene sine opplevelser.</p>	<p>19 pasienter deltok i studien.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p>	<p>Utsagn knyttet til informasjonsbehov for hva slags type støtte denne</p>	<p>Høy.</p>

grade glioma. Halkett, K.B.G., Lobb, A.E., Oldham, L & Lowak, K.A. (2010).				pasientgruppen har behov for. Pasienten uttrykker en form for utrygghet vedrørende prognose. Blir poengtert viktigheten av individualisert informasjon.	
--	--	--	--	--	--

Vedlegg 5

Eksempel fra gjennomgang av inkluderte artikler

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:

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:

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:

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:

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:

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:

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:

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:

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:

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: