



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

KURS HK11, 15 hp

HT 13

## **Kan cancer innebära mer än lidande?**

Patients upplevelser av sjukdom, behandlingsrelaterade biverkningar och omvårdnad samt copingstrategier vid huvud- och halscancer

## **Can cancer mean more than suffering?**

Patients' experiences of illness, treatment related side effects and nursing as well as coping strategies when having head and neck cancer

Cornelia Niklasson & Emelie Sarenmalm

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Cancer i huvud- och halsområdet är den sjätte vanligaste cancerdiagnosen i världen. Begreppet huvud- och halscancer innefattar läppcancer, cancer i näsa och bihålor, i munhåla och svalg, struphuvud, på stämbanden och i spottkörtlarna. De vanligaste behandlingsformerna är kirurgi, strålbehandling och cytostatikabehandling. Sjukdomen och behandlingen innebär ofta svåra fysiska, psykiska och sociala biverkningar för patienten. Detta ställer stora krav på sjuksköterskans kunskaper och färdigheter inom området och i omvårdnaden av dessa patienter. **Syfte:** Syftet är att beskriva hur patienter med huvud- och halscancer kan uppleva behandlingsrelaterade biverkningar och hur dessa kan hanteras. **Metod:** En litteraturoversikt där tio kvalitativa artiklar granskades. **Resultat:** Resultatet presenteras i tre övergripande teman som även innehåller underteman. De tre huvudteman är; *Lidande och upplevelsen av behandlingsrelaterade biverkningar, Omvårdnadsrelaterade upplevelser* samt *Hopp och mening*. **Slutsats:** Patienter med huvud- och halscancer upplever sin sjukdom och behandling på många olika sätt. Sjukdomen i sig innebär en mångfacetterad problematik med både fysiska, psykiska och sociala aspekter. Oavsett behandlingsform drabbas patienten av biverkningar av varierande grad. För att hantera dessa biverkningar använder sig patienter av olika strategier och vissa gynnsamma aspekter av sjukdom som exempelvis ny positiv livsåskådning kan påvisas. **Klinisk betydelse:** Genom att belysa vilka problemområden som upplevs som mest betungande kan sjuksköterskor lättare söka lindra dessa. De positiva strategier som beskrivs kan av sjuksköterskan användas för att stärka patientens möjlighet till egenvård.

**Nyckelord;** Huvud- och halscancer, upplevelser, behandling, coping, litteraturoversikt.

## ABSTRACT

**Background:** Head and neck cancer is the world's sixth most common malignancy. Head and neck cancer includes cancer in the lip, nasal cavity and the paranasal sinuses, the oral cavity, in the pharynx and larynx, in the glottis and in the salivary glands. The most common used treatments are surgery, radiotherapy and chemotherapy. The disease and its treatment often result in severe physical, psychological and social side effects. **Aim:** The aim is to describe how patients with head and neck cancer can experience the treatment related side effects and how they are managed. **Method:** A literature review of ten qualitative articles. **Results:** Three primary themes were identified; *Suffering and the experience of treatment related side effects*, *Experiences related to nursing* and *Hope and meaning*. **Conclusion:** Patients with head and neck cancer experience their disease and treatment in many different ways. The cancer alone can bring multifaceted problems including physical, psychological and social aspects. The patient will experience side effects of varying degree irrespective of which treatment being used. Different coping strategies are being used to cope with these side effects and some patients even report positive aspects of the disease. **Clinical importance:** By highlighting which areas that are the most burdensome for patients the nurses can more easily alleviate these areas. The positive strategies that are described can be used by the nurse to improve the patients' ability for self care.

**Key words:** Head and neck cancer, experiences, treatment, coping, literature review.

*“I was hungry and could not feed myself.  
You left my food tray out of reach  
on my bedside table,  
Then you discussed my nutritional needs  
during a nursing conference.  
...I was a nursing problem and you discussed  
the theoretical basis of my illness.  
And you don't even see me.  
...Please, nurse, listen.”*

(Ruth Johnston, citerad i Travelbee, 1971, s. 5)

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Cancer i Sverige.....	1
Huvud- och halscancer .....	1
Behandling av huvud- och halscancer och dess biverkningar .....	2
Kirurgisk behandling .....	2
Strålbehandling .....	3
Cytostatika .....	3
Psykosociala biverkningar av sjukdom och behandling .....	3
Omvårdnad .....	4
Copingstrategier.....	5
Benefit finding .....	6
Teoretisk referensram .....	6
Lidande .....	6
Omvårdnad.....	6
Hopp.....	7
PROBLEMFÖRMULERING .....	7
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Design .....	7
Datainsamling och urval .....	7
Dataanalys .....	9
Etiska aspekter .....	9
RESULTAT .....	10
Lidande och upplevelsen av behandlingsrelaterade biverkningar .....	10
Fysiska biverkningar .....	10
Tal .....	10
Trötthet.....	10
Utseendeförändring .....	11
Nutritionsproblematik .....	11
Måltider och att äta inför andra.....	12
Omvårdnadsrelaterade upplevelser.....	13
Stöd .....	13

Information .....	13
Hopp och mening.....	14
Coping.....	14
Benefit finding .....	15
Acceptans .....	16
Stöd från omvärlden.....	17
DISKUSSION .....	18
Sammanfattning.....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion .....	20
SLUTSATS .....	23
KLINISK BETYDELSE .....	23
FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING.....	24
REFERENSER.....	25
BILAGOR A-C .....	i-vi

## **INLEDNING**

Under den verksamhetsförlagda utbildningen som är en del av utbildningen på Röda Korsets Högskola har vi upplevt att fokus många gånger har legat på att behandla en sjukdom och inte människan. Vi anser att människan bakom sjukdomen alltid måste vara i centrum varför sjuksköterskan måste fokusera på patientens egna upplevelser av sin sjukdom. Efter möten med patienter med huvud- och halscancer väcktes ett intresse för denna patientgrupp baserat på deras ofta mångfacetterade omvårdnadsproblematik. För att bättre kunna förstå denna patientgrupp önskar vi fördjupa oss i vad det kan innebära att drabbas av cancer i dessa områden och hur behandlingen kan påverka patienten.

## **BAKGRUND**

### **Cancer i Sverige**

Närmare 60 000 maligna cancerdiagnoser ställdes, enligt Socialstyrelsen (2012) år 2011 i Sverige. En relativt jämn fördelning mellan könen föreligger där män stod för 52 procent av fallen och kvinnor för 48 procent. Antalet cancerfall har ökat de senaste 20 åren vilket bland annat tros bero på att Sveriges befolkning blir äldre men också på bättre diagnostiska metoder och screening (Socialstyrelsen, 2012). I Sverige är det relativt ovanligt att drabbas av cancer i huvud- och halsområdet. Dessa diagnoser stod för 3,9 procent av antalet diagnostiserade cancerfall år 2011 (Socialstyrelsen, 2013).

### **Huvud- och halscancer**

Cancer i huvud- och halsområdet räknas som den sjätte vanligaste canceren i världen (Osborn & Doolan, 2013). Till huvud- och halscancer räknas läppcancer, cancer i näsa och bihålor, i munhåla och svalg, struphuvud, på stämbanden och i spottkörtlar. I uppemot 90 procent av fallen handlar det om skivepitelcancer (Winther, 2003). Prevalensen är högre hos män än hos kvinnor, dock minskar antalet fall av män som diagnostiseras medan det hos kvinnor syns en ökning av cancer i dessa områden. Detta relateras till att allt fler kvinnor utsätter sig för riskfaktorer som större konsumtion av alkohol och tobak. Majoriteten av de som insjuknar är över 50 år men även yngre individer kan drabbas (Donovan & Glackin, 2012; Sawada et al., 2012). De vanligaste riskfaktorerna är rökning, alkoholkonsumtion, Epstein Barr Virus och

Human Papilloma Virus. Andra riskfaktorer kan vara järn- och vitamin A-brist, tuggtobak eller exponering av trädam, krom, nickel, radium eller biprodukter vid garvning av läder (Donovan & Glackin, 2012). Symtom som kan uppstå beror på var tumören sitter och kan exempelvis vara smärta eller obehag i området, heshet eller nästäppa. Det kan även manifesteras som ett svårläkt sår i läpp eller munhåla (Winther, 2003).

Prognosen varierar beroende på var tumören sitter men generellt för huvud- och halscancer beräknas den sjukdomsspecifika överlevnaden ligga omkring 60 procent. För vissa tumörer, framförallt oropharynxcancer (cancer i mellansvalget), har prognosen förbättras (Västra sjukvårdsregionen, 2011). Att 60 procent överlever efter fem år räknas till en av de sämsta överlevnadsprognoserna bland de stora cancersjukdomarna och relateras främst till att diagnosen ställs sent (Donovan & Glackin, 2012). Lokala recidiv, att canceren kommer tillbaka, sker i cirka 30 procent av fallen och för majoriteten sker det inom två år från diagnos (Västra Götalandsregionens vårdprogram, 2011).

### **Behandling av huvud- och halscancer och dess biverkningar**

Behandling av huvud- och halscancer består oftast av kirurgi och strålning, enskilt eller i kombination med varandra. Cytostatika kan användas som kombinationsbehandling eller vid palliativ vård (Anniko, 2012). Val av behandling beror på tumörens lokalisering och utbredning samt patientens psykosociala och medicinska tillstånd (Winther, 2003).

#### *Kirurgisk behandling*

En vanlig behandlingsmetod vid huvud- och halscancer är kirurgi där ungefär hälften behandlas enbart med kirurgi eller med en kombination av kirurgi och strålbehandling (Västra sjukvårdsregionen, 2011). För att säkerställa att alla cancerceller försvinner opereras en del kringliggande frisk vävnad bort. Om canceren dessutom spridit sig krävs borttagande av närliggande lymfkörtlar och i vissa fall även muskler. Vid kirurgiska ingrepp där stora tumörer avlägsnas måste dessa deformerade områden täckas. Detta sker med hjälp av patientens egen hud-, ben- eller muskelvävnad, en så kallad lambå. Dessa kan utföras på olika sätt, bland annat genom att hud, vävnad och kärl tas från underarmens insida till det deformerade området. Underarmen täcks sedan med hud från låret (Langius-Eklöf, Hedberg & Åhnblad, 2001). Ett annat exempel på kirurgisk behandling är vid läppcancer där en kilformad bit av läppen avlägsnas med god marginal, vilket utförs av en plastikkirurg för ett



resultat som är både funktionellt och utseendemässigt tillfredställande (Winther, 2003). Kirurgisk behandling kan innebära funktionella nedsättningar som talsvårigheter, ät- och sväljproblematik, muntorrhet samt negativa utseendeförändringar (Fingeret et al, 2013).

### *Strålbehandling*

Strålbehandling kan ges i kurativt syfte enskilt eller i kombination med annan behandling. Det kan även användas i syfte att krympa tumören inför kirurgisk behandling eller som lindrande behandling vid obotlig cancer (Argiris, Karamouzis, Raben & Ferris, 2008). Djupt liggande tumörer, exempelvis i svalg eller struphuvud, behandlas ofta med strålning (Västra sjukvårdsregionen, 2011). Behandlingen utförs oftast under fem till sju veckor polikliniskt, vilket innebär att patienten kommer till strålbehandlingsavdelningen för varje behandling och kan vara hemma resterande tid (Langius-Eklöf et al., 2001). Strålbehandling delas in i extern och intern strålbehandling. Vid den externa strålbehandlingen är strålkällan belägen utanför patientens kropp medan den interna strålningen placeras i eller väldigt nära vävnaden. Intern strålbehandling kallas även för brakyterapi (Jetne, 2003). Strålning kan ge biverkningar som trötthet, hudrodnad och aptitlöshet (Poirier, 2011). Även mukositis, inflammation i munhåleslemhinnan, och muntorrhet hör till vanliga biverkningar från strålning vilket kan leda till minskat näringsintag och vikt förlust (Osborn & Doolan, 2013).

### *Cytostatika*

Cytostatika, även kallat cellgifter, syftar till att döda cancercellerna eller hämma dess tillväxt. Det ges ofta i kombination med andra behandlingar i syfte att bromsa sjukdomsförloppet och lindra symptom. Fördelen med cytostatika är att det ges intravenöst vilket innebär att även eventuella metastaser påverkas av behandlingen. Nackdelen är att cytostatika inte helt kan skilja på cancerceller och friska celler vilket gör att även friska celler dödas. De vanligaste biverkningarna av cytostatika är illamående och fatigue, extrem trötthet som inte avhjälpas med sömn. Sköra slemhinnor, håravfall och nedsatt aptit är andra vanligt förekommande biverkningar (Lambertz et al., 2010).

### *Psykosociala biverkningar av sjukdom och behandling*

Att drabbas av cancer kan vara mycket psykiskt påfrestande (Buchmann, Conlee, Hunt, Agarwal & White, 2013) med depression som en vanligt förekommande biverkan där mellan 22 och 29 procent drabbas. Hos patienter med huvud- och halscancer beräknas 16 till 44

procent lida av depression. Detta kopplas i sin tur till försämrad upplevd livskvalitet och sämre överlevnad (Sawada et al., 2012). Av de patienter som behandlats med strålbehandling rapporteras uppemot 58 procent ha mild till allvarlig depression innan påbörjad behandling. Denna siffra ökade till 67 procent vid slutet av behandlingen (Buchmann et al., 2013). Patienter med huvud- och halscancer drabbas oftare av psykosocial stress än andra cancerpatienter. Detta relateras till de biverkningar som sjukdom och behandling medför. Ofta handlar det om tal- och sväljsvårigheter, påverkan på andningen, utseendeförändringar och kommunikationsproblem. Dessa biverkningar påverkar ofta den sociala interaktionen med andra människor och kan sänka livskvaliteten (Sawada et al., 2012). Den generella livskvaliteten, oberoende av hur framskriden cancer är eller vilken behandlingsform som används, kan försämrats avsevärt tiden efter behandlingens avslut (Murphy, Ridner, Wells & Dietrich, 2007).

### **Omvårdnad**

Patienter med huvud- och halscancer behöver ett väl fungerande multiprofessionellt team som kan ge optimal vård och assistera patienten att identifiera personliga resurser och utveckla strategier för sin överlevnad. De professioner som kan ingå i ett multiprofessionellt team är huvud- och halskirurger, oral- och käkkirurger, protestandläkare, onkologer, strålningsonkologer, radiologer, tal- och rehabiliteringsspecialister, dietister, tandläkare och sjuksköterskor. Specialistsjuksköterskan har en grundläggande roll i detta team och följer patienten genom stora delar av behandlingen (Scarpa, 2004). För att ge god omvårdnad är det viktigt att sjuksköterskan har en helhetsuppfattning av patienten. Detta innefattar bland annat kunskap om patientens egen upplevelse av sjukdom och behandling (Lydersen, 2003). Hos patienter med huvud- och halscancer kan detta vara komplicerat då problematiken kan vara av både fysisk, psykisk och social karaktär (Webber, 2008). Många patienter anser att kunskap om cancer och dess behandling är en av sjuksköterskans viktigaste uppgift då detta kan minska lidande genom att patienten känner sig säker och trygg. Det sistnämnda uppnås framförallt genom en kombination av kunskap om sjukdomen, färdigheter inom medicintekniska moment och ett gott bemötande (Kvåle & Bondevik, 2010).

Nutritionsproblematik är vanligt hos denna patientgrupp vilket härleds både till cancersjukdomen och dess behandling (Larsson, Hedelin & Athlin, 2007a). Omvårdnad vid denna problematik syftar framförallt till att motverka malnutrition. Vid dålig salivproduktion

och ökad slembildning försvåras nutritionsintaget varför det är viktigt med god munhygien där slemlösningsmedel och salivstimulerande spray kan hjälpa. Sår och inflammation i munslemhinnan är smärtsamt och leder ofta till sväljsvårigheter (Langius-Eklöf et al., 2001). Att under hela behandlingen uppmuntra patienten till sväljövningar är en viktig del av omvårdnaden, även vid sondmatning (McCreery, 2012). För att förebygga vikttnedgång finns matalternativ som exempelvis lätt- och tjockflytande kost eller gelékost. Patienten kan även behöva näringsdrycker som komplement (Langius-Eklöf et al., 2001). Fatigue är en vanlig biverkan hos cancerpatienter och framförallt i samband med strålbehandling. Fatigue innebär en onormal trötthet med känslor av utmattnings, kraftlöshet och svaghet (Varre, 2003). Sjuksköterskan har ett ansvar att uppmärksamma patientens unika problematik för att kunna informera om lindrande åtgärd. Detta kan vara fysisk aktivitet, träning, vila eller distraherande handlingar som att läsa, sticka eller meditera (Borneman et al., 2012). Patienter som genomgått vanställande kirurgi kan i olika grader få förändrad kroppsbild och försämrade självuppfattning (Fingeret et al., 2013). Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan är öppen och vågar tala om situationen med patienten (Lydersen, 2003). Inför det kirurgiska ingreppet bör sjuksköterskan informera om och förbereda patienten på möjliga förändringar av både utseende och funktion (Schjölberg, 2003).

Oavsett problematik är det av stor vikt att patienten informeras ordentligt rörande kommande behandling, vilka biverkningar som kan förväntas och hur dessa kan förebyggas eller lindras (Varre, 2003). Informationen behöver ofta upprepas då patienter kan ha svårt att ta in allt på en gång. Det är därför viktigt att ge skriftlig information samt att patientens närstående får ta del av informationen (Langius-Eklöf et al., 2001).

### **Copingstrategier**

Coping är ett amerikanskt begrepp som innefattar olika sätt att förhålla sig till svåra livssituationer. När en människa går igenom en kris, som att drabbas av cancersjukdom, testas förmågan att hantera den svåra situationen (Reitan, 2003). Det finns två huvudstrategier inom coping; problemfokuserad och känslufokuserad. Problemfokuserad coping innebär att personen på ett aktivt sätt försöker hantera händelsen genom exempelvis informationssökande eller konfronterande beteende. Känslufokuserad coping innebär att personen försöker minimera den känslomässiga reaktionen av händelsen genom bland annat förnekelse eller undvikande. Olika strategier behöver inte vara bättre eller sämre än andra utan måste

utvärderas utefter den specifika situationen och hur väl strategin fungerar för personen (Lazarus & Folkman, 1984).

### *Benefit finding*

Benefit finding är en copingstrategi som definieras som att kunna identifiera positiva aspekter i motgång. Detta innebär bland annat att kunna skapa mening i och anpassa sig till svåra livssituationer eller vid livshotande sjukdom. Vissa patienter kan omvärdera sin sjukdom till något som ses som positivt vilket minskar den negativa inverkan på patienten (Pakenham & Cox, 2009). Att kunna göra detta beror bland annat på personens copingstrategier, där optimistisk livsåskådning ses som en fördel, samt på personens sociala stöd (Luszczynska, Mohamed & Schwarzer, 2005).

### **Teoretisk referensram**

Omvårdnadsteoretikern Travelbee´s teori om mellanmänskliga relationer i omvårdnad (1971) tar upp begrepp som lidande, omvårdnad och hopp.

#### *Lidande*

Travelbee (1971) menar att lidandet är en del av att vara människa. Alla människor kommer någon gång i sitt liv uppleva sjukdom och känna psykisk, fysisk och själslig smärta och till slut möta döden. Lidandet definieras som en upplevelse av varierande intensitet, varaktighet och djup. Upplevelsen kan bestå av allt från fysiskt, psykiskt eller själsligt obehag till extrem ångest. Människor upplever lidande på sitt unika sätt. Beroende av vad en individ ger sitt lidande för innebörd kan denne antingen se det som betydelsefullt i livet eller som en meningslös erfarenhet.

#### *Omvårdnad*

I sjuksköterskans roll ingår att hjälpa patienten finna mening i sin sjukdom och i sitt lidande. Travelbee (1971) hävdar att det inte är tillräckligt att lära sig om sjukdomar endast genom kunskap om symtom, etiologi, omvårdnad och prognos. Sjuksköterskan måste också vilja *förstå innebörden* av en sjukdom. Det är enligt Travelbee önskvärt att sjuksköterskan ses som en hjälpsam medmänniska med utmärkt kvalifikation att assistera på grund sin teoretiska och praktiska kunskap. Detta uppnås genom att sjuksköterskan uppfattar varje individ som vårdas som en unik medmänniska men även tillåter sig själv att bli uppfattad som en medmänniska av dessa individer. Först då kan en medmänniska– till- medmänniskarelation skapas.

## *Hopp*

Enligt Travelbee (1971) är det hopp som möjliggör hanteringen av svåra och påfrestande situationer, sjukdom och lidande. Travelbee påstår att det förmodligen är hopp som ger energi och motiverar den sjuka individen att hantera de problem som kan uppstå under sjukdomsprocessen. Enligt Travelbee ser en individ som saknar hopp ingen chans till förändring eller förbättring i livet och ser heller ingen väg ut från sin situation och sina problem. Hopp är även relaterat till valmöjlighet där en individ som hoppas upplever att hon har valmöjligheter framför sig. Travelbee poängterar att det ingår i sjuksköterskans roll att assistera den sjuka individen att behålla känslan av hopp. För att uppnå detta måste sjuksköterskan *vilja* vara till hand och *vilja* lyssna till patienten.

## **PROBLEMFORMULERING**

Behandlingen för huvud- och halscancer kan ha en starkt negativ inverkan på patientens liv. Biverkningarna kan vara av både fysisk, psykisk och social karaktär vilket innebär att sjuksköterskan kan ställas inför komplexa omvårdnadsbehov. Människan bakom sjukdomen måste alltid vara i centrum varför sjuksköterskan måste fokusera på patientens egen upplevelse av sin sjukdom. Genom att lyfta fram patienters subjektiva upplevelser av behandlingsrelaterade biverkningar förväntas en ökad förståelse för dessa patienter uppnås.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva hur patienter med huvud- och halscancer kan uppleva behandling och dess biverkningar samt hur patienten kan hantera dessa biverkningar.

## **METOD**

### **Design**

Kvalitativt analyserade studier sammanställdes för att skapa en kunskapsöversikt inom valt omvårdnadsområde, vilket Friberg (2012) beskriver som en allmän litteraturöversikt. En allmän litteraturöversikt innebär, enligt Friberg, att insamlad data kvalitetsgranskas och analyseras för att sedan presenteras i en beskrivande översikt.

### **Datainsamling och urval**

De databaser som har använts är CINAHL with full text, MEDLINE och SwePub. De sökord med sökordskombinationer som har valts är *head and neck cancer, neoplasms, experiences,*

*qualitative*, och *treatment*. Inklusionskriterier var kvalitativa artiklar med fokus på patienters upplevelser av behandling. De behandlingar som inkluderades var kirurgisk behandling, strålbehandling, cytostatikabehandling eller dessa i kombination med varandra. Endast originalartiklar på engelska inkluderades. Alla artiklar skulle även vara peer-reviewed. Artiklar valdes bort om de endast fokuserade på palliativ vård samt om de fokuserade på andra cancerdiagnoser utöver huvud- och halscancer.

En bred första sökning gjordes inom publikationsåren 2003-2013 med sökorden *head and neck cancer* vilket resulterade i 9703 träffar. På grund av det omfattande sökresultatet gjordes sökningen om med MeSH-terminen *neoplasms* istället för cancer. Begreppet MeSH står för Medical Subject Headings (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Denna sökning resulterade i 32 375 träffar av vilka majoriteten bestod av artiklar med medicinsk inriktning. Då mesh-terminen *neoplasms* gav resultat som inte motsvarade den omvårdnadsinriktning som önskades ansågs termen *cancer* vara mer passande. Nästa sökning inkluderade förutom *head and neck cancer* även sökordet *experience\** vilket gav 770 träffar. Att lägga till ”\*”, en så kallad asterisk, efter ett sökord kallas trunkering och innebär att databasen söker efter alla potentiella versioner av ordet (Willman et al., 2011). Av dessa 770 träffar lästes titlarna på cirka hälften och av dessa lästes 52 abstrakt som tycktes kunna motsvara syftet. Detta urval resulterade i nio artiklar som kvalitetsgranskades. Nästa sökning inkluderade sökorden *head and neck cancer AND experience\* AND treatment AND qualitative NOT palliative*. De booleska sökoperatorerna AND och NOT användes då Willman et al. (2011) påpekar att de kan hjälpa att avgränsa sökområdet och ringa in så mycket relevant litteratur som möjligt. Sökordet *qualitative* användes då många av de tidigare träffarna bestod av kvantitativa artiklar och sökordet *NOT palliative* användes för att exkludera artiklar som endast fokuserade på palliativ behandling. Denna sökning gjordes med tidsbegränsningen 2010 till 2013 vilket resulterade i endast 15 artiklar varav majoriteten inte passade syftet. Därför gjordes en ny sökning med samma sökord men där tidsbegränsningen återigen utökades till 2003 till 2013. Sökningen gav 28 träffar varav alla abstrakt lästes och sex valdes ut till kvalitetsgranskning. En sista sökning gjordes i SwePub med sökorden *head and neck cancer AND qualitative* vilket resulterade i 284 träffar varav 32 abstrakts lästes och av dessa valdes fem artiklar ut till kvalitetsgranskning. Totalt granskades 20 artiklar. Vid granskningen användes SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier ([www.sbu.se](http://www.sbu.se)). Mallen består av 21 frågor som besvaras Ja, Nej eller Oklart. Artiklarna bedömdes vara av hög kvalitet om minst 19 av de 21 frågorna besvarades med ett Ja. Artiklarna bedömdes vara av medelhög kvalitet om mellan 15

och 19 frågor besvarades med ett Ja. Besvarades under 15 av frågorna med ett Ja exkluderas artikeln då kvaliteten inte ansågs vara tillräckligt hög. I vissa artiklar där kvaliteten bedömdes som hög men där eventuella brister upptäcktes som granskningsmallens frågor inte innefattade lämnades en kommentar i den artikelöversikt som beskrivs under rubriken Datanalys. Texterna och kvaliteten diskuterades där ett gemensamt beslut togs om artiklarna skulle inkluderas eller ej. Tio artiklar valdes bort då fem inte svarade mot syftet, fyra då de inte gick igenom kvalitetsgranskningen samt en på grund av det låga deltagarantalet. Resterande tio artiklar analyserades. Sökningarna redovisas i tabell 1 (bilaga A).

### **Dataanalys**

De tio artiklarna sammanfattades i en artikelöversikt, som inspirerats av Willman och Stoltz (2012) där syfte, urval, metod och resultat skrevs in tillsammans med kommentar om kvalitet (tabell 2, bilaga B). Artiklarna lästes sedan individuellt och diskuterades därefter. Alla artiklar lästes ytterligare en gång individuellt och nyckelmeningar färgkodades. Dessa jämfördes sedan och gemensamt identifierades underteman. Dessa underteman samt artikelöversiktens resultatcolumn analyserades för att belysa likheter och skillnader i patienters upplevelser. Utifrån dessa underteman skapades tre huvudteman. Artiklarna analyserades med fokus på ett tema i taget vilket sammanställdes i en temamatrix för tydligare överblick (tabell 3, bilaga C).

### **Etiska aspekter**

Alla analyserade artiklar var godkända av en etisk nämnd. Enligt Arlebrink (2006) krävs att studierna är godkända av en forskningsetisk nämnd för att tillåtas publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Nämnderna utgår ifrån forskningsetiska krav som bygger på de etiska principer som benämns i FN:s deklaration om mänskliga rättigheter och i Helsingforsdeklarationen. Omvårdnadsforskning i bland annat Norden följer de fyra etiska principerna; Principen om autonomi, principen om att göra gott, principen om att inte skada samt principen om rättvisa (Arlebrink, 2006). Utifrån dessa principer etablerar discipliner etiska koder för forskare att följa. Som exempel lyfter Sjuksköterskornas internationella etikkod (ICN) fram fyra rättigheter för att skydda patienten i forskning; rätt att inte bli skadad, rätt till full information, rätt till självbestämmande (välja att delta respektive avbryta sin medverkan) samt rätt till privatliv, anonymitet och konfidentialitet (Kjellström, 2012).

## RESULTAT

Resultatet presenteras genom tre huvudteman; *Lidande och upplevelsen av behandlingsrelaterade biverkningar*, *Omvårdnadsrelaterade upplevelser* samt *Hopp och mening*. De presenteras tillsammans med respektive underteman.

### **Lidande och upplevelsen av behandlingsrelaterade biverkningar**

#### *Fysiska biverkningar*

Patienter rapporterade förändringar i tal, smak och lukt, svårigheter att tugga och svälja, minskad salivproduktion, muntorrhet, viktförlust och smärta till följd av behandling (Haisfield-Wolfe, McGuire & Krumm, 2012; Molassiotis & Rogers, 2012; Ottosson, Laurell & Olsson, 2013; Semple, Dunwoody, George Kernohan, McCaughan & Sullivan, 2008). Haisfield-Wolfe et al. beskriver att patienter rapporterar om ovan nämnda biverkningar och lägger även till halsont, öm hud, illamående, trötthet, fatigue, mukosit och förändrad kroppsuppfattning till följd av strålbehandling. Enligt Semple et al. kan vissa kirurgiska ingrepp innebära begränsningar i rörligheten vilket kan leda till minskad förmåga att klara av arbete och vardagssysslor.

#### *Tal*

Förändringar på talförmågan skapade mycket problem och oro för vissa patienter (Röing, Hirsch & Holmström, 2007; Semple et al., 2008) Röing et al. beskriver hur svårigheter att tala hindrade patienter att återgå till deras normala sociala aktiviteter. Semple et al. beskriver hur kraftig talpåverkan kan resultera i negativ påverkan på livsstilen med känslor av hopplöshet och hjälplöshet. De konstaterar också att några patienter uppgav att trots att de upplevde förändringar på talförmågan som oönskade var det inget som begränsade dem i deras dagliga liv.

#### *Trötthet*

Molassiotis och Rogers (2012) beskriver trötthet som en av de mest framträdande biverkningarna vilket kan yttra sig fysiskt, emotionellt och socialt. Patienter beskrev tröttheten som muskelsvaghet, slöhet eller som en känsla av att vara helt dränerad på energi. Denna typ av trötthet upplevdes inte kunna lindras med hjälp av sömn vilket skapade frustration hos patienterna. De uppgav att de inte längre orkade utföra sina dagliga aktiviteter vilket kunde resultera i begränsningar i det sociala livet. För många upplevdes tröttheten som oförändrad



ett år efter behandling vilket sågs som problematiskt för de som skulle återgå till arbetet. Även Röing et al. (2007) beskriver hur en överväldigande trötthet tog över mot slutet av behandlingen. Denna trötthet gjorde det svårt för patienterna att stå emot negativa känslor som självömkan, ångest och hopplöshet.

### *Utseendeförändring*

De patienter som genomgått kirurgi, med eller utan strålbehandling, hade de mest framträdande utseendeförändringarna (Semple et al., 2008). Konradsen, Kirkevold, McCallin, Cayé-Thomasen och Zoffman (2012) påstår att patienter som genomgått ansiktskirurgi som en del av behandlingen mot cancer går igenom tre faser. Dessa tre faser är instabila och vilken fas patienten befinner sig i beror på situation och människor runt omkring. Den första fasen innebär, enligt Konradsen et al., att patienten blir vanställd, den andra fasen att patienten blir en vanställd person och den tredje fasen att patienten blir en person med vanställt utseende. Den sistnämnda fasen uppnåddes genom att patienten eller andra började tala om utseendet. Patienterna beskrev hur de upplevde att sjukvårdspersonal och andra människor runt omkring mötte deras vanställda utseende med tystnad eller förändrat beteende. Utseendeförändringarna gjorde att patienterna undvek potentiellt besvärliga situationer eller dölde sina ärr när de var ute bland människor. Patienterna rapporterade att det var svårt att socialisera och återintegreras i samhället igen efter ett vanställande kirurgiskt ingrepp då de upplevde sitt förändrade utseende som ett hinder för social interaktion. Semple et al. påstår att utseendeförändringar hade en betydande innebörd för många patienter såsom ökad självmedvetenhet och social ångest. Detta märktes främst de första månaderna efter operationen. Enligt Semple et al. uttryckte patienter även oro över hur de fysiska förändringarna efter behandling kunde påverka deras närstående. Många accepterade dock förändringarna som en del av behandlingen och såg det som ”ett rättvist pris att betala” för att ha blivit botad från cancer. Konradsen et al. konstaterar att familj och vänner innebar stöd och trygghet för många patienter medan vissa upplevde besvikelse över att familj och vänner inte hade ställt upp mer eller visat större förståelse.

### *Nutritionsproblematik*

Patienter upplevde ofta svåra biverkningar från behandlingarna gällande nutrition. Sväljproblematik, muntorrhet, tjockt och segt slem, lukt- och smakförändringar, illamående och smärta var vanligt förekommande biverkningar (Ottosson et al., 2013; Röing et al., 2007;

Semple et., 2008). Värst biverkningar och förändringar rapportades av patienter som haft cancer i munhåla och oropharynx (mellansvalget) och behandlats med kirurgi kombinerat med strålbehandling (Semple et al., 2008). Smakförändringar var vanligt förekommande och upplevdes som besvärligt vilket hade negativ inverkan på patienternas aptit och resulterade i viktnedgång (Molassiotis & Rogers, 2012). Många patienter behövde därför nutritionstillskott eller sond (Molassiotis & Rogers, 2012; Ottosson et al., 2013). Nutritionstillskott beskrevs av vissa patienter som något svårt att acceptera då det var osmakligt och svårt att svälja (Molassiotis & Rogers, 2012). Under behandlingens gång förvärrades ovan nämnda biverkningar (Larsson, Hedelin & Athlin, 2007b; Molassiotis & Rogers, 2012) vilket innebar att patienternas förmåga att äta minskade (Larsson et al., 2007b; Ottosson et al., 2013). Vissa patienter upplevde muntorrheten så svår att de nästan förlorade all förmåga att äta och dricka samt att maten inte längre sågs som en njutning (Molassiotis & Rogers, 2012). Enligt Molassiotis och Rogers rapporterade hälften av patienterna att biverkningarna hade förbättrats i slutet av behandlingen men att några kvarstod. Larsson et al. beskriver hur fortsatta problem att äta kunde leda till att patienterna kände sig utmattade, ömkliga och sårbara. Vissa dagar kunde biverkningarna kännas bättre för att sedan försämrades dagen efter igen vilket gjorde att patienterna oroade sig för om behandlingen gick bra eller ej (Larsson et al., 2007b). Vidare beskriver Larsson et al. hur patienter mellan eller efter avslutad behandling upplevde att de var tvungna att hantera biverkningar och nutritionsproblematik på egen hand. De uppgav att de inte tyckte sig vara förberedda eller ha tillräckligt med relevant information för att kunna hantera problem som dök upp.

#### *Måltider och att äta inför andra*

Aptitlöshet, smakförändringar och sväljsvårigheter var några biverkningar som för patienterna innebar oro för otillräckligt nutritionsintag men de gav också upphov till osäkerhet vid måltider med andra människor. Förändringar i mat- och drickvanor var vanligt till följd av behandling (Andersen & Jarden, 2012; Ottosson et al., 2013). Röing et al. (2007) beskriver att patienterna ansåg sig behöva förståelse från vänner under måltider i sociala sammanhang. Vidare skriver Röing et al. hur måltider kunde uppfattas som den värsta tidpunkten på dagen då maten inte smakade något samt att måltiderna tog lång tid relaterat till sväljsvårigheter. Maten sågs som ett nödvändigt ont. Även Ottosson et al. beskriver hur patienterna upplevde maten och måltiderna annorlunda då inget smakade som förr, mat samlades i munnen och måltiderna var mycket tidskrävande. Thambarajah, Herold, Altman och Llewellyn (2010)

konstaterar att eftersom ätande är en social aktivitet likväl som en nödvändighet kan biverkningarna från sjukdom och behandling innebära en dubbelt negativ påverkan på huvud- och halscancerpatienter. I Ottosson et al.'s (2013) studie beskriver patienterna hur de kände sig som bekvämast när de åt med sin närmsta familj. De fann det svårt att äta hos andra eller på restaurang då de inte alltid kunde äta vad som serverades. Patienterna uttryckte även att det kunde vara skamfyllt att äta inför andra då de inte alltid kunde äta på ett socialt accepterat sätt.

## **Omvårdnadsrelaterade upplevelser**

### *Stöd*

Larsson et al. (2007b) förklarar att det under behandlingsperioden var viktigt för patienterna att ha kontinuerlig kontakt med sjukvårdspersonal som förstod hur sjukdomen och behandlingen kunde påverka det dagliga livet. Larsson et al., Molassiotis et al. (2012) och Röing et al. (2007) beskriver att många patienter upplevde behandlingen och de tekniska instrumenten som skrämmande. Vidare beskriver Larsson et al. att strålningen innebar daglig kontakt med sjukvårdspersonal som patienterna litade på. Sjukhuset upplevdes som en trygg plats då personalen fanns nära till hands, vårdade och såg till att allt var bra. Kontakten med sjukvården gjorde, enligt Larsson et al., att patienterna kände sig trygga. Många upplevde dock att personal i varje profession endast såg till sitt specialområde utan att ta hänsyn till patientens hela situation. Andersen och Jarden (2012) konstaterar att vissa patienter upplevde sig ensamma och kände att de inte fick tillräckligt stöd från hälso- sjukvårdssystemet.

### *Information*

Enligt Larsson et al. (2007b) upplevde många patienter att de ofta lämnades ensamma med frågor och problem under behandlingsperioden. Patienter som behandlades polikliniskt ansåg att de inbokade behandlingstiderna var för korta för att hinna ställa alla frågor de ville. För många upplevdes ändå behandlingsperioden som trygg och säker då de behandlades av experter och de upplevde att cancer bekämpades aktivt (Larsson et al., 2007b). Semple et al. (2008) konstaterar att vissa patienter var nöjda med informationen de fått av det multiprofessionella teamet och lyfte specifikt fram specialistsjuksköterskans roll som positiv. Andra patienter upplevde att de kunde fått mer information om behandling och biverkningar. Röing et al., (2007) nämner att få patienter var förberedda på den långa

strålbehandlingsperioden och vad den skulle innebära. Strålbehandlingsschemat begränsade patienternas liv eftersom dagliga turer till sjukhuset krävdes i sex till åtta veckor (Larsson et al., 2007b; Röing et al., 2007). Larsson et al. uppger att när den dagliga kontakten med vårdpersonalen upphörde, efter strålbehandlingens avslut, upplevde patienterna att de var tvungna att hantera biverkningarna på egen hand. Många ansåg sig oförberedda på detta på grund av bristande information och kunskap. Semple et al. (2008) beskriver hur patienterna upplevde att ”navelsträngen klipptes av” av det multiprofessionella teamet efter behandlingens avslut, vilket av många redan upplevdes som en sårbar tid. Patienter kände sig osäkra över biverkningar som kunde upplevas som värre efter behandlingens avslut och att de pågick under en längre tid än förväntat (Haisfield-Wolfe et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Ottosson et al., 2013). Ottosson et al. konstaterar att åsikterna gick isär hos patienter när de ser tillbaka på hur mycket information vårdpersonalen borde gett angående biverkningar och hur lång rehabilitering de hade framför sig. Vissa var upprörda över att de inte fått tillräckligt med information medan andra tyckte att det var bra att de inte fick mer information eftersom de då hade upplevt sig ha en omöjlig tid framför sig.

## **Hopp och mening**

### *Coping*

Många patienter beskrev olika copingstrategier för att hantera sin sjukdom, behandling och de biverkningar som följde (Andersen & Jarden, 2012; Björklund, Sarvimäki & Berg, 2008; Haisfield-Wolfe et al., 2012; Konradsen et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Molassiotis & Rogers, 2012; Ottosson et al., 2013; Röing et al., 2007; Semple et al., 2008). Andersen och Jarden beskriver hur många patienter som upplevde strålbehandlingen som mycket skrämmande och obehaglig använde sig av fantasi för att drömma sig bort till andra platser eller som distraktion från det obehagliga. Musik var ett annat sätt som användes för att distrahera sig under behandling. Andersen och Jarden förklarar hur coping kan delas in i känslfokuserad och problemfokuserad coping. Exemplet ovan benämns, enligt Andersen och Jarden, som känslfokuserad coping. Problemfokuserad coping kan innebära att ett problem uppstår och individen söker hjälp för att lösa det. Ett exempel på detta är då patienter söker hjälp från familj och vänner vilket rapporterade vara viktigt både emotionellt och praktiskt (Andersen & Jarden, 2012; Haisfield-Wolfe et al., 2012, Röing et al., 2007; Ottosson et al., 2013). Även Larsson et al. beskriver flera olika copingstrategier som patienterna använde sig

av för att hantera situationen. Vissa resignerade och accepterade biverkningarna från strålbehandlingen som något oundvikligt. Andra använde sig av sin kämparglöd och sitt positivt tänkande (Andersen & Jarden, 2012; Larsson et al., 2007b; Molassiotis & Rogers, 2012; Semple et al., 2008). En annan copingstrategi var att jämföra sig själv och sin situation med andra som till synes hade det värre (Andersen & Jarden, 2012; Haisfield-Wolfe et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Molassiotis & Rogers, 2012). Ytterligare strategier kunde vara att försöka hålla sig kvar vid sitt vanliga liv före sjukdom och behandling genom att upprätthålla sitt sociala liv med vänner och familj, vardagssysslor och trädgårdsarbete. Att ägna sig åt ”normala” aktiviteter gjorde att uppmärksamheten förflyttades från tankar om sjukdom och behandling till något annat (Haisfield-Wolfe et al., 2012; Larsson et al., 2007b). Patienter använde sig också av hopp och tro på att livet skulle återgå till det normala (Ottosson et al., 2013).

Naturen kunde ses som helande och något som gav patienterna kraft att återhämta sig både fysiskt och mentalt (Björklund et al., 2008). Strategier för att hantera fatigue kunde vara att spendera tid ute och känna frisk luft, prioritera aktiviteter utefter ork eller sänka sin ambitionsnivå (Andersen & Jarden, 2012). De patienter som led av sina utseendeförändringar inför andra människor hanterade detta genom att dölja sina ärr, undvika stora folksamlingar samt genom planering av dagen (Konradsen et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Semple et al., 2008). Patienter vars tal hade påverkats negativt hanterade detta genom att tala långsamt och använda sig av lättare uttalbara synonymer (Björklund et al., 2008). Många av de biverkningar som tillkom efter behandling hanterades på egen hand. Patienterna uppgav att de vid muntorrhet drack mycket vätska eller åt anpassad eller flytande mat. För att stimulera salivproduktionen tuggade de tuggummi eller använde sig av salivstimulerande medel (Molassiotis & Rogers, 2012; Ottosson et al., 2013). Semple et al. tar även upp copingstrategier som hämmade möjligheten att hantera situationer såsom pessimism, negativt fokus och känslan av att inte kunna acceptera förändringar som påtvingats.

### *Benefit finding*

Thambyrajah et al. (2010) beskriver hur patienter kan uppleva positiva konsekvenser av sin sjukdom och behandling, vilket de benämner som benefit finding. De menar att många patienter kunde uppskatta livet på nytt och att många värderade vad de hade mer än innan

sjukdomen, vilket också Björklund et al. (2008) såg i sin studie där patienterna omvärderade livet och upplevde att de fått förmågan att leva mer i nuet. Även Andersen och Jarden (2012) skriver hur patienter fann positiva aspekter i den svåra situation sjukdom och behandling kunde innebära. Enligt Thambyrajah et al. (2010) upplevde vissa patienter ett bättre självförtroende än innan sjukdomen vilket kunde vara ett resultat av att de kände sig delaktiga i samtal med sjukvårdspersonal och i beslut om behandlingar. Vidare beskrivs hur patienter kunde känna sig stärkta i sin personlighet och mer trygga i vad de vill. Alla patienter rapporterade att de trodde deras positiva personlighet hade hjälpt dem klara sig igenom cancer. Många av patienterna i Thambyrajah et al.'s studie beskrev att de kommit närmre sin familj och sina vänner efter cancerdiagnosen. Några patienter rapporterade att de funnit nya vänner och bekantskaper på sjukhusavdelningen som de kunde dela erfarenheter av sjukdom och behandling med. Cirka hälften av patienterna i Thambyrajah et al.'s studie uppgav förändring i livsprioriteringar sedan diagnos genom att mer vikt lades på att få bättre livskvalitet och relationer och mindre fokus på arbetet. Trots svåra nutritionsrelaterade biverkningar rapporterade patienter vissa positiva aspekter av dessa biverkningar (Ottosson et al., 2013; Semple et al., 2008; Thambyrajah et al., 2010). Några hade blivit mer hälsosamma i sina val av dieter och andra rapporterade positiva förändringar i tobak- och alkoholvanor. Endast några hade lyckats sluta helt men många uppgav att de trappat ner (Thambyrajah et al., 2010). Även Björklund et al. (2008) beskriver hur de patienter som förändrat sina tobak- och alkoholvanor kände tillfredsställelse över att lyckats bryta gamla vanor. Ottosson et al. konstaterar hur patienter med nutritionsproblem relaterat till strålbehandling kunde uppleva det som en stor seger att ha fått tillbaka smakförmågan eller kunnat inkludera en större variation i dieten. Både Thambyrajah et al. och Björklund et al. betonar vikten av fritidssysselsättning. Thambyrajah et al. beskriver hur patienter återupptog tidigare hobbies eller upptäckte nya vilket gav dem mycket glädje samt tillät dem att tänka på annat än sjukdomen. Det innebar även att patienterna deltog i sociala aktiviteter. Björklund et al. hävdar att hobbies och aktiviteter minimerade upplevelsen av de dagliga kraven samtidigt som kroppslig och mental styrka ökade.

### *Acceptans*

Enligt Larsson et al. (2007b) anpassade sig många patienter med tiden till det som blev deras nya "normala" liv. Vissa patienter var tvungna att acceptera att de aldrig skulle få tillbaka sin fysiska funktion då vissa av biverkningarna förväntades vara kroniska. Semple et al. (2008) beskriver hur många accepterade sina utseendeförändringar som "ett pris värt att betala" för

att överleva cancer. Även Ottosson et al. (2013) konstaterar att många av patienterna uttryckte, parallellt med hopp om att bli bättre, en acceptans mot de förändringar i matvanor som patienterna tvingats på till följd av behandling. Också här beskrevs hur patienterna upplevde förändringarna som ”ett rättvist pris att betala” mot att bli botade från cancer.

### *Stöd från omvärlden*

Stöd från den närmsta familjen beskrevs som viktig under behandlingsperioden och tiden efter, där både emotionellt och praktiskt stöd behövdes (Björklund et al., 2008; Ottosson et al., 2013; Semple et al., 2008). Praktiskt stöd kunde vara hjälp med hygien eller med hushållssysslor samt hjälp vid kommunikation med andra. Emotionellt stöd kunde bestå av telefonsamtal, vykort, kramar, kroppslig närhet, humor, skratt och blommor. Emotionellt stöd kunde inspirera till hopp och tro på framtiden (Björklund et al., 2008). Majoriteten i Haisfield-Wolfe et al.'s (2012) studie uppgav att familjen var den främsta källan av stöd under behandlingsperioden och närmsta tiden efter. Den näst vanligaste källan av stöd kom från vänner. Mot slutet av behandlingen upplevde vissa patienter att stöd från vårdpersonal var extra viktig. Både Björklund et al. och Larsson et al., (2007b) beskriver att patienter ansåg det vara viktigt att ha någon nära som de kunde dela svåra tankar och känslor med. Larsson et al. förklarar vidare hur familj och vänner kunde erbjuda socialt och emotionellt stöd men att närstående inte alltid kunde hjälpa patienterna med nutritionsproblematik eller andra biverkningar då de saknade kunskap hur dessa problem kunde hanteras. Även medpatienter uppskattades då de liksom vårdpersonal kunde erbjuda stöd och uppmuntring under behandlingsperioden. Att alltid kunna få hjälp av andra när det behövdes ansågs vara viktigt (Andersen & Jarden, 2012; Björklund et al., 2008).

## DISKUSSION

### Sammanfattning

Patienter med huvud- och halscancer upplever sin sjukdom och behandling på många olika sätt. Sjukdomen i sig innebär en mångfacetterad problematik med både fysiska, psykiska och sociala aspekter. Utöver detta tillkommer en ofta besvärande behandlingsperiod. Oavsett behandlingsform drabbas patienten av biverkningar av varierande grad. Vanligt förekommande biverkningar hos dessa patienter är nutritionsproblematik, tal- och sväljsvårigheter, trötthet och utseendeförändringar. Behandlingarna innebär mycket kontakt med vårdpersonal där stöd och god information betonas vara viktig för patienterna. Dessa patienter använder sig av olika strategier för att hantera den svåra situation de ställts inför och trots alla negativa biverkningar och förändringar som kan drabba denna patientgrupp rapporteras positiva aspekter av sjukdomen och dess behandling.

### Metoddiskussion

Då syftet var att beskriva patienters upplevelser av behandlingsrelaterade biverkningar vid huvud- och halscancer valdes endast kvalitativa artiklar för att nå en djupare förståelse i ämnet. Detta anses ha varit givande för resultatet på grund av artiklarnas beskrivande karaktär. Vi valde att göra en litteraturoversikt över detta viktiga och intressanta ämne då det ansågs passa syftet. En litteraturoversikt har dock sina nackdelar då den har en begränsad mängd studier som underlag samt att författarens förutfattade meningar kan påverka resultatet genom ett selektivt urval (Forsberg & Wengström, 2013). Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och MEDLINE. Eftersom databaser kan innehålla information från flera olika källor som tidskrifter, rapporter eller avhandlingar (Friberg, 2012) valdes att också söka i den svenska databasen SwePub för att få ett större urval av artiklar. För att minska risken för ett selektivt urval valdes breda sökord som *experiences* och *treatment* för att innefatta olika upplevelser av behandling. Hade sökord som *psychosocial* eller *anxiety* valts hade detta kunnat spegla våra förutfattade meningar om vad dessa patienter känner. En styrka i litteraturoversikten var att sökorden valdes för att minimera risken för ett vinklat resultat. Eftersom behandlingar vid huvud- och halscancer kan antas ha utvecklats under det senaste decenniet vilket i sin tur kan innebära att även upplevelser av behandling förändrats, valdes först artiklar som var publicerade från 2010 till 2013 för att få ett så uppdaterat sökresultat som möjligt. En första sökning genomfördes av artiklar publicerade mellan dessa år men urvalet visade sig vara för litet med endast 15 artiklar. För att utöka urvalet inkluderas artiklar



publicerade från 2003 till 2013. Av de artiklar som mötte inklusionskriterierna är den tidigaste artikeln från 2007, vilket torde innebära att inkluderade studier kan anses vara aktuella och relevanta för att beskriva hur patienter upplever behandlingsrelaterade biverkningar av huvud- och halscancer. Kirurgisk behandling, strålbehandling och cytostatikabehandling inkluderades då dessa behandlingar är de vanligast förekommande vid huvud- och halscancer. Litteraturgenomgången visar att upplevelsen av cytostatikabehandlingen inte nämns specifikt, vilket kan bero på att majoriteten av studierna uppger att de flesta patienter behandlats med cytostatika i kombination med kirurgisk behandling och/eller strålbehandling. Därför valdes att ändå inkludera cytostatika då det inte går att utesluta att upplevelsena även är ett resultat av denna behandling. Det har varit svårt att beskriva upplevelser av biverkningar av respektive behandling då många patienter genomgår en kombination av dessa behandlingar. Därför beskrevs upplevelser av behandling ibland som generellt men då det var tydligt beskrivet i artiklarna vilken behandling de syftar på beskrevs detta i resultatet. Upplevelserna presenteras därför inte utefter behandlingsform. Valet att exkludera studier som fokuserade på palliativ behandling motiveras med att det antas vara stor skillnad på hur patienter med huvud- och halscancer upplever kurativ och palliativ behandling. Studierna är gjorda i Sverige, Danmark, Irland, England och USA. Av de 10 studierna är 6 av dem utförda i Norden. Med ett större urval hade endast studier från Norden inkluderats för att ge ett mer generaliserbart resultat för patienter med huvud- och halscancer som behandlas i dessa länder.

I kvalitetsgranskningen framkom att alla artiklar är godkända av en etisk nämnd men endast hälften av artikelförfattarna resonerade kring sitt etiska ställningstagande och nämnde de fyra rättigheter för patienten som måste tas ställning till i forskning enligt Sjuksköterskornas internationella etikkod, ICN (Kjellström, 2012). De som nämner dessa är Andersen & Jarden (2012); Björklund et al. (2008); Konradsen et al. (2012); Larsson et al. (2007b) och Röing et al. (2007). Det bör noteras att det alltid finns en risk att deltagarna ställer upp på grund av deras beroendeställning, rädsla för sämre vård vid uteblivet deltagande samt ovilja att göra forskaren besviken. Texterna är översatta från engelska till svenska vilket kan resultera i viss misstolkning. För att undvika detta har uppslagsverk använts och oklarheter diskuterats. Det har varit svårt att skilja på patienternas upplevelser om vad som är ett resultat av att ha fått en cancerdiagnos och vad som är ett resultat från behandling precis som Larson et al. (2007b) beskriver i sitt resultat. Likaså har det varit svårt att separera upplevelsena under olika teman då patienterna beskriver hur biverkningarna ofta integrerar med varandra och hur de därför

inte kan ses som enhetliga eller separata aspekter av livet efter behandling precis som Semple et al. (2008) tar upp i sitt resultat.

### **Resultatdiskussion**

Patienter i Konradsen et al.'s (2012) studie beskriver hur de upplevde att sjukvårdspersonal bemötte deras nya, förändrade utseende efter kirurgibehandling med tystnad och förändrat beteende. Kommunikation mellan patienter och sjukvårdspersonal är grundläggande för att skapa god omvårdnad (Sheldon, Harris & Arcieri, 2012). Även Travelbee (1971) betonar vikten av kommunikation och konstaterar att det inte finns något substitut till kommunikation för att lära känna patienten. Både Semple et al. (2008) och Konradsen et al. visar att utseendeförändringar efter behandling kan ha en starkt negativ inverkan på patienter. Att patienter uttrycker att sjukvårdspersonal inte bemöter detta kan ses som en allvarlig brist i omvårdnaden. Sjuksköterskan måste våga fråga om utseendeförändringar och vad dessa kan innebära för patienten. Detta stöds av Sheldon et al. som påpekar att kommunikation kan minska lidandet hos patienten. Travelbee poängterar att det ingår i sjuksköterskans roll att bistå patienten med hjälp även om denna inte ber om det.

Röing et al. (2007) och Semple et al. (2008) beskriver hur vissa patienter med förändringar på talförmågan efter behandling upplevde det svårt att återgå till sociala aktiviteter. Detta kunde leda till känslor av hopplöshet och hjälplöshet. Även Happ, Roesch och Kagan (2004) beskriver hur patienter kunde känna sig rädda och frustrerade över kommunikationssvårigheter med vårdgivare och familj. De beskriver även hur kommunikationen är en väsentlig del av det sociala livet. Detta påverkar patienternas självuppfattning vilket i sin tur kan inverka på patientens förmåga och vilja att interagera med andra människor. Travelbee (1971) betonar vikten av att det ingår i sjuksköterskans roll att assistera patienten att behålla hopp och undvika hopplöshet. För att uppnå detta måste sjuksköterskan *vilja* vara till hands och *vilja* lyssna till patienten.

En cancerdiagnos och dess behandling kan vara psykiskt påfrestande men forskning har belyst att patienter rapporterar vissa positiva och givande aspekter (Llewellyn et al., 2013). I resultatet beskrivs hur patienter kan uppleva positiva konsekvenser av sin sjukdom och behandling vilket benämns som benefit finding (Andersen & Jarden, 2012; Björklund et al.,

2008; Ottosson et al., 2013; Semple et al., 2008; Thambyrajah et al., 2010). Många patienter kunde omvärdera och uppskatta livet på nytt (Björklund et al., 2008; Thambyrajah et al., 2010). Vidare beskrivs hur patienter kände sig stärkta i sin person. Dessutom upplevde patienter att de kommit sina närstående och vänner närmre (Thambyrajah et al., 2010). Detta resultat stärks av Llewellyn et al. (2013) som beskriver i sin studie att många patienter med huvud- och halscancer rapporterar positiva aspekter som exempelvis förbättrade personliga resurser, ökad känsla av mening, närmre relationer med andra samt förändrade livsprioriteringar. Björklund et al. och Thambyrajah et al. beskriver att patienter väljer en hälsosammare livsföring med minskad alkohol- och tobakskonsumtion samt hälsosammare diet. Alfano och Rowland (2006) stärker detta resultat genom att beskriva positiva konsekvenser som patienter upplever, däribland nyfunnen uppskattning av livet, stärkta relationer med andra, stärkt självkänsla och omprioriteringar i livet. De tar även upp ett hälsosammare liv som positiv konsekvens där patienter rapporteras sluta röka, minska sitt alkoholintag samt välja en hälsosammare diet. Thambyrajah et al. beskriver även hur vissa patienter upplevde sig ha bättre självförtroende nu vilket kunde relateras till att de var mer delaktiga i sin vård och i beslut om behandlingar. Travelbee (1971) anser att sjuksköterskan bör i den mån det går ge patienten valmöjlighet i olika beslutsfattanden. Hon beskriver att även de minsta handlingar som exempelvis preferenser i bekvämlighet kan vara av betydelse. Detta, menar Travelbee, visar patienten att dennes åsikt uppfattas som viktig. Denna valmöjlighet kopplar Travelbee till hopp. En hoppfull individ är mer benägen att se valmöjligheter och alternativa vägar att fly från en situation. Att uppleva sig ha valfrihet i svåra situationer är en stor bidragande faktor till människans känsla av frihet och autonomi. Även om inget av alternativen är optimala så betyder friheten att välja att patienten kan uppleva sig ha kontroll i situationen.

Många patienter beskrev olika typer av coping för att hantera sin sjukdom, behandling och de biverkningar som följde (Andersen & Jarden, 2012; Björklund et al., 2008; Haisfield-Wolfe et al., 2012; Konradsen et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Molassiotis & Rogers, 2012; Ottosson et al., 2013; Röing et al., 2007; Semple et al., 2008). Ottosson et al. tar upp att patienter använde sig av tro och hopp på framtiden som en copingstrategi. Hopp möjliggör, enligt Travelbee (1971), hanteringen av svåra och påfrestande livssituationer. Hopp kan ge energi och motivera den sjuka individen att hantera de problem som uppstår längs med vägen. Travelbee kopplar samman förmågan att känna hopp till tro på framtiden. Med detta menar

Travelbee (1971) att en individ som lever med en allvarlig sjukdom men har förmågan att känna hopp för framtiden kan använda sig av olika strategier för att bilda sig den framtid som önskas. Det var vanligt att patienter rapporterade att de sökte hjälp och stöd från familj och vänner. Denna hjälp kunde vara både praktisk och emotionell (Andersen & Jarden., 2012; Haisfield-Wolfe et al., 2012; Ottosson et al., 2013; Röing et al., 2007). Andersen och Jarden beskriver hur fantasin kunde användas som copingstrategi av patienter som upplevde delar av behandlingen som obehaglig och skrämmande. Andra patienter som led av utseendeförändringar efter vanställande kirurgi hanterade detta genom att dölja ärr eller undvika folksamlingar (Konradsen et al., 2012; Larsson et al., 2007b; Semple et al., 2008). Dessa två copingstrategier kan beskrivas som undvikande coping. Denna typ av copingbeteende bedöms ofta som en olämplig copingstrategi då det kopplas till en upplevelse av lägre livskvalitet (Aarstad, A.K.H., Aarstad, H.J., Bru & Olofsson, 2005).

Många patienter upplevde sig bli lämnade ensamma med frågor under behandlingsperioden samt att de patienter som behandlades polikliniskt upplevde behandlingstillfällena som för korta för att hinna ställa alla frågor de ville (Larsson et al., 2007b). Larsson et al. beskriver vidare hur patienter efter behandlingens avslut kände sig tvungna att på egen hand hantera biverkningar vilket många ansåg sig oförberedda inför och att detta var ett resultat av bristande information. Enligt Ziegler, Newell, Stafford och Lewin (2004) kan informationsbehov som inte bemöts skapa negativ psykisk stress för patienten. Travelbee (1971) poängterar att många patienter inte kommer att be om något från en sjuksköterska om denne verkar upptagen, men att det är sjuksköterskans roll att bistå med hjälp utan att patienten ska behöva be om det. Om sjuksköterskan inte vet vad patienten behöver ska patienten tillfrågas. Travelbee slår fast att det är sjuksköterskans roll att erbjuda och bistå med hjälp, inte patientens uppgift att fråga om det.

Larsson et al. (2007b) beskriver att många patienter upplevde att personal i varje profession endast såg till sitt eget specialområde utan hänsyn till patientens hela situation. Detta går emot hur ett multiprofessionellt team borde arbeta tillsammans med patienten för att uppnå optimal vård, menar Scarpa (2004). Scarpa betonar vikten av samarbete och god kommunikation professionerna emellan för att förstå helhetsbilden av patienten. Travelbee (1971) betonar vikten av att sjuksköterskan vill förstå *innebörden* av en sjukdom för att på ett meningsfullt sätt hjälpa patienten. Ovan nämnda exempel kan beskriva det Travelbee redan för 40-50 år

sedan såg risker med, att sjuksköterskan fastnar i en spiral av aktiviteter som är till för att hjälpa patienten men mitt i allt försvinner fokus på den sjuka individen som aktiviteterna utförs för.

Litteraturöversikten visar på upplevelser av benefit finding och coping. Detta kan antas vara relaterat till det relativt nypublicerade material som använts där en trend tycks vara fokus på hälsofrämjande aspekter av sjukdom. Enligt Thambyrajah et al. (2010) har tidigare forskning främst fokuserat på negativa aspekter av cancer och dess behandling. Även Alfano och Rowland (2006) beskriver hur forskningen har skiftat från att fokusera på de negativa följderna till att undersöka positiva aspekter från sjukdom och behandling.

## **SLUTSATS**

Att få en huvud- och halscancerdiagnos och genomgå behandling kan påverka patienter på många olika sätt. Beroende på tumörens belägenhet och vilken behandlingskombination som används skiljer sig patienternas upplevelser åt. Gemensamt för patienterna är att oavsett behandlingsform tvingas de hantera de ofta svåra biverkningar som följer. Dessa biverkningar påverkar ofta patienterna i deras dagliga liv och i den sociala interaktionen då de kan vara av fysisk, psykisk och social karaktär. Patienterna använder olika strategier för att hantera den nya situation de ställts inför. Strategierna kan vara av både praktiskt och emotionellt slag. Ett intressant resultat i detta arbete är att patienter, trots de negativa påföljder som sjukdom och behandling innebär, även är benägna att uppleva och rapportera om gynnsamma aspekter som till exempel ny positiv livsåskådning.

## **KLINISK BETYDELSE**

Resultatet i detta examensarbete indikerar att det är av stor vikt att sjuksköterskor har en helhetssyn av patienten som vårdas. Varje patient är unik i sina upplevelser och i hur de hanterar sin situation varför det är viktigt för sjuksköterskan att lyssna på och förstå den enskilda patienten. Genom denna förståelse ges sjuksköterskan möjlighet att lättare lindra patientens eventuella problematik. Genom att uppmärksamma de strategier som används av patienten kan sjuksköterskan förstärka dennes förmåga till egenvård och på så sätt bidra till en bättre omvårdnad för patienten.

## **FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING**

Vi anser att mer forskning bör fokusera på de strategier som patienter använder för att hantera den eventuellt svåra livssituation som allvarlig sjukdom kan innebära. Forskningen bör även inkludera hur sjuksköterskor kan applicera dessa strategier i omvårdnaden. Då huvud- och halscancer inkluderar många olika diagnoser, som kan antas skilja sig markant åt, kan det vara relevant med specifik forskning på var och en av dessa diagnoser. Eftersom allt fler kvinnor diagnostiseras med huvud- och halscancer bör framtida studier mer specifikt inriktas på kvinnors upplevelser av behandlingsrelaterade biverkningar vid huvud- och halscancer.

## REFERENSER

(De artiklar med en \* framför är de som använts i resultatet).

Aarstad, A.K.H., Aarstad, H.J., Bru, E. & Olofsson, J. (2005). Psychological coping style versus disease extent, tumour treatment and quality of life in successfully treated head and neck squamous cell carcinoma patients. *Clinical Otolaryngology* 30, 530–538. Hämtad från databasen MEDLINE.

Alfano, C. M., & Rowland, J. H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer Journal* 12(5), 432-43. Hämtad från databasen MEDLINE.

\*Andersen Skov, K. & Jarden, M. (2012) Coping with radiotherapy for head and neck squamous cell carcinoma: a qualitative exploration. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden* 32(2), 25-29. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Anniko, M. (red.) (2012). *Öron-, näs- och hals sjukdomar, huvud- och halskirurgi*. Stockholm: Liber.

Argiris, A., Karamouzis, M.V., Raben, D. & Ferris, R.L. (2008). Head and neck cancer. *Lancet* 17(371), 1695-1709. Hämtad från databasen Pubmed.

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

\*Björklund, M., Sarvimäki, A. & Berg, A. (2008). Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 12(1), 26-34. Hämtad från databasen SwePub.

Borneman, T., Piper, B., Koczywas, M., Munevar, C., Sun, V., Uman, G., & Ferrell, B. (2012). A qualitative analysis of cancer-related fatigue in ambulatory oncology. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 16(1). Hämtad från databasen MEDLINE.

Buchmann, L., Conlee, J., Hunt, J., Agarwal, J. & White, S. (2013). Psychosocial distress is prevalent on head and neck cancer patients. *The Laryngoscope*, 123(6), 1424-1429. Hämtad från databasen MEDLINE.

Donovan, M. & Glackin, M. (2012). The lived experience of patients receiving radiotherapy for head and neck cancer: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing* 18(9), 448-455. Hämtad från databasen MEDLINE.

Fingeret, M.C., Hutcheson, K.A., Jensen, K., Yuan, Y., Urbauer, D. & Lewin, J.S. (2013). Associations among speech, eating, and body image concerns for surgical patients with head and neck cancer. *Head & Neck* 35(3), 354-60. Hämtad från databasen MEDLINE.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

\*Haisfield-Wolfe, M.E., McGuire, D. B. & Krumm, S. (2012) Perspectives on coping among patients with head and neck cancer receiving radiation. *Oncology Nursing Forum* 39(3), 249-57. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Happ, M.B., Roesch, T., Kagan, S.H. (2004). Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery: a literature review. *Cancer Nursing*, 27(1):1-9. Hämtad från databasen PubMed.

Jetne, V. (2003) Strålbehandling. I A.M. Reitan & T.K. Schølberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 293-308). Stockholm: Liber.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.69-94). Lund: Studentlitteratur.

\*Konradsen, H., Kirkevold, M., McCallin, A., Cayé-Thomasen, P. & Zoffman, V. (2012). Breaking the silence: Integration of Facial Disfigurement After Surgical Treatment for Cancer. *Qualitative Health Research* 22(8), 1037-1046. Hämtad från databasen MEDLINE.

Kvåle, K., & Bondevik, M. (2010). Patients' perceptions of the importance of nurses' knowledge about cancer and its treatment for quality nursing care. *Oncology Nursing Forum*, 37(4), 436-442. Hämtad från databasen MEDLINE.

Lambertz, C., Gruell, J., Robenstein, V., Mueller-Funaiole, V., Cummings, K., & Knapp, V. (2010). NO STOPS: Reducing treatment breaks during chemoradiation for head and neck cancer. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 14(5), 585-593. Hämtad från databasen MEDLINE.

Langius-Eklöf, A., Hedberg, E. & Åhnblad, P. (red.) (2001). *Vård vid öron-, näs- och halssjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007a). A supportive nursing care clinic: Conceptions of patients with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11(1), 49-59. Hämtad från databasen MEDLINE.



\*Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007b). Needing a hand to hold: lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Cancer Nursing* 30(4), 324-34. Hämtad från databasen SwePub.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Llewellyn, C. D., Horney, D. J., McGurk, M., Weinman, J., Herold, J., Altman, K. & Smith, H. E. (2013). Assessing the psychological predictors of benefit finding in patients with head and neck cancer. *Psycho-Oncology* 22(1), 97-105. Hämtad från databasen MEDLINE.

Luszczynska, A., Mohamed, N. & Schwarzer, R. (2005). Self-efficacy and social support predict benefit finding 12 months after cancer surgery: the mediating role of coping strategies. *Psychology, Health & Medicine*, 10(4), 365-375. Hämtad från databasen MEDLINE.

Lydersen, I. (2003). Omvårdnad vid cancer i öron-, näs- och halsregionen. I A.M. Reitan & T.K. Schølberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 362-366). Stockholm: Liber.

McCreery, H. (2012). Advancements in Head and Neck Cancer. *ONS Connect*, 27(3), 10-14. Hämtad från databasen MEDLINE.

\*Molassiotis, A. & Rogers, M. (2012) Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: a qualitative longitudinal study. *Palliative & Supportive Care* 10(3), 197-204. Hämtad från databasen MEDLINE.

Murphy, A.B., Ridner, S., Wells, N. & Dietrich, M. (2007). Quality of life research in head and neck cancer: A review of the current state of science. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 62(3), 251-267. Hämtad från databasen MEDLINE.

Osborn, J. & Doolan, C. (2013). A national survey of supportive practices for patients undergoing radiotherapy for oral cancers. *Radiography* 19(3), 234-239. Hämtad från databasen CINAHL with full text.

\*Ottosson S., Laurell G. & Olsson, C. (2013). The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. *Journal Of Clinical Nursing* 22(7-8), 1034-43. Hämtad från databasen MEDLINE.

Pakenham, K., & Cox, S. (2009). The dimensional structure of benefit finding in multiple sclerosis and relations with positive and negative adjustment: A longitudinal study. *Psychology & Health*, 24(4), 373-393. Hämtad från databasen MEDLINE.

Poirier, P. (2011). The impact of fatigue on role functioning during radiation therapy. *Oncology Nursing Forum* 38(4), 457-465. Hämtad från databasen CINAHL with full text.

Reitan, A.M., (2003). Kris och coping. I A.M. Reitan & T.K. Schølberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 45-56). Stockholm: Liber.

\*Röing, M., Hirsch, J-M. & Holmström, I.(2007). The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer. *Patient Education and Counseling* 67(3), 301-306. Hämtad från databasen SwePub.

Sawada, N. O., Marie de Paula, J., Sonobe, H. M., Fontão Zago, M. M., Guerrero, G. P. & Nicolussi, A. C. (2012). Depression, fatigue, and health-related quality of life in head and neck cancer patients: a prospective pilot study. *Supportive Care In Cancer* 20 (11), 2705-11. Hämtad från databasen MEDLINE.

Scarpa, R. (2004). Advanced practice nursing in head and neck cancer: Implementation of five roles. *Oncology Nursing Forum* 31(3), 579-8. Hämtad från databasen MEDLINE.

Schjölberg, T-K. (2003). Förändrad kroppsbild. I B. Reitan, A-M., Schølberg (Red.) *Onkologisk omvårdnad: Patient-problem-åtgärd* (s.88-92). Stockholm: Liber.

\*Semple, C. J., Dunwoody, L., George Kernohan, W., McCaughan, E. & Sullivan, K. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal Of Advanced Nursing* 63(1), 85-93. Hämtad från databasen MEDLINE.

Sheldon, L., Harris, D., & Arcieri, C. (2012). Psychosocial Concerns in Cancer Care: The Role of the Oncology Nurse. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 16(3), 316-319. Hämtad från databasen CINAHL with full text.

Socialstyrelsen (2012). *Cancer incidence in Sweden 2011*. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18919/2012-12-19.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror 2013*. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

\*Thambyrajah, C., Herold, J., Altman, K. & Llewellyn, C. (2010). "Cancer doesn't mean curtains": benefit finding in patients with head and neck cancer in remission. *Journal Of Psychosocial Oncology* 28(6), 666-82; Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.

Varre, P. (2003). Problem vid cytostatikabehandling. I A.M. Reitan & T.K. Schølberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 113-120). Stockholm: Liber.

Västra Götalandsregionens vårdprogram. (2011). *Regionalt vårdprogram/riktlinjer 2011. Huvud-halscancer*. Göteborg: Regionalt cancercentrum väst. Från [http://www.cancercentrum.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/huvudhals/vardprogram/huvudHals\\_Regionalt\\_VP\\_nov2011.pdf](http://www.cancercentrum.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/huvudhals/vardprogram/huvudHals_Regionalt_VP_nov2011.pdf)

Webber, M. (2008). The role of the CNS in the care of patients with head and neck cancer. *Cancer Nursing Practice*, 7(8), 35-39. Hämtad från databasen MEDLINE.

Willman, A. & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.447-456). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Winther, F. (2003). Cancer i öron-, näs- och halsregionen. I A.M. Reitan & T.K. Schølberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 293-308). Stockholm: Liber.

Ziegler, L., Newell, R., Stafford, N., & Lewin, R. (2004). A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making. *European Journal Of Cancer Care*, 13(2), 119-126. Hämtad från MEDLINE.

## BILAGOR

tabell 1. Sökordsöversikt

bilaga A

Databas och datum	Sökord och sökordskombination	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal använda artiklar
CINAHL with Full text & MEDLINE 2013-09-10	Head and neck cancer (Begränsat urvalet genom att endast få träffar på publikationer mellan åren 2003-2013)	9703	0	0	0
CINAHL with Full text & MEDLINE 2013-09-10	Head and neck neoplasms (Begränsat urvalet genom att endast få träffar på publikationer mellan åren 2003-2013)	32 375	0	0	0
CINAHL with Full text & MEDLINE 2013-09-10	Head and neck cancer AND experience* (Begränsat urvalet genom att endast få träffar på publikationer mellan åren 2003-2013)	770	52	9	4
CINAHL with Full text & MEDLINE 2013-09-10	Head and neck cancer AND experience* AND treatment AND qualitative NOT palliative (Begränsat urvalet genom att endast få träffar på publikationer mellan åren 2010-2013)	15	6	0	0
CINAHL with Full text & MEDLINE 2013-09-10	Head and neck cancer AND experience* AND treatment AND qualitative NOT palliative (Begränsat urvalet genom att endast få träffar på publikationer mellan åren 2003-2013)	28	28	6	3
SwePub 2013-09-11	Head and neck cancer AND treatment AND experience	284	32	5	3

**tabell 2. Artikelöversikt**

**bilaga B**

Författare, år & land	Titel	Syfte	Urval & Metod	Analysmetod & teoretiskt perspektiv	Resultat	Vetenskaplig kvalitet, kommentar
Andersen, Jarden 2012, Danmark	Coping with radiotherapy for head and neck squamous cell carcinoma: a qualitative exploration	Att undersöka hur patienter med huvud- och halscancer hanterar strålbehandling och dess biverkningar.	Kvalitativ studie. Bekvämlighetsurval. Fem patienter, 1 kvinna och 4 män, med huvud- eller halscancer som genomgått strålbehandling. Patienterna intervjuades inom en månad efter avslutad behandling. Semi-strukturerade intervjuer	Hermeneutic analysmetod enligt Habermas. Lazarus teori om coping som teoretisk referensram	Fem huvudteman med tre subteman under varje huvudtema	Kvalitet: Hög (-) Kommentar: Få deltagare,
Björklund, Sarvimäki, Berg 2008, Sverige	Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer	Belysa hälsofrämjande faktorer från individens perspektiv som lever med huvud- och halscancer	Kvalitativ studie. Strategiskt urval, 8 deltagare med olika typer av cancer i ansiktet, varav 4 män och 4 kvinnor. Alla hade genomgått kirurgi och 7 av dem i kombination med strålbehandling, 1 behandlades även med cytostatika. Semi-strukturerade intervjuer	Latent innehållsanalys (forskaren gör en egen tolkning av resultatet)	Tre teman Individer som lever med huvud- och halscancer upplever många problem som påverkar deras hälsa negativt. Övergripande huvudtemat lyder ”förmågan att återfå kontroll och bemyndiga sig själv”	Kvalitet: Hög Kommentar:
Haisfield-Wolfe, McGuire, Krumm 2012, USA	Perspectives on coping among patients with head and neck cancer receiving radiation	Att beskriva coping hos patienter med larynx- och orofarynxcancer under strålbehandling, med eller utan cytostatikabehandling.	Kvalitativ studie 21 patienter, 18 män och 3 kvinnor, nydiagnostiserade med larynx- eller orofarynxcancer, strålbehandlade med eller utan cytostatikabehandling. Patienterna intervjuades med tre öppna frågor under fyra	Beskrivande innehållsanalys	Patienter använde coping för att hantera fysiska och emotionella aspekter av upplevelsen. Stöd från familj och vänner var en vanlig coping-	Kvalitet: Medel (+) Kommentar: Få kvinnor, korta intervjuer, författarna nämner sin egen förståelse & sätt att ställa frågor som

			tillfällen; vecka 1 (behandlingens början), vecka 5 (mitten av behandlingen), vecka 9 (behandling avslutas), vecka 12 (en-månads uppföljning med strålningssonkolog efter avslutad behandling)		strategi.	begränsningar.
Konradsen, Kirkevold, McCallin, Caye-Thomasen, Zoffman 2012, Danmark	Breaking the silence: Integration of facial disfigurement after surgical treatment for cancer	Få bättre förståelse för hur patienter lär sig leva med deformation under det första året efter kirurgisk behandling för huvud- och halscancer	Kvalitativ studie. 15 patienter, varav 6 kvinnor och 9 män, som genomgått kirurgi deltog i en första intervju med deras tilldelade ansvariga sjuksköterska medan de var inskrivna på sjukhus, utav dessa deltog 12 i en andra intervju 6 månader senare och i en tredje intervju ett år efter kirurgibehandlingen. Andra och tredje intervju utfördes av första artikelförfattaren. Öppen intervju	Grundad teori som analysmetod	Tre faser. ”Att bli vanställd”, ”att vara en vanställd person” och ”att bli en person med vanställdhet”	Kvalitet: Hög Kommentar:
Larsson, Hedelin, Athlin 2007, Sverige	Needing a Hand to Hold	Få djupare förståelse för huvud- och halscancerpatienters upplevelser av det dagliga livet, med fokus på nutritionsproblematik, under behandling.	Kvalitativ studie Strategiskt urval, 9 patienter, 7 män och 2 kvinnor mellan 52 och 86 år som alla hade strålbehandlats intervjuades genom öppen dialog	Tolkande fenomenologisk innehållsanalys	Tre teman ”Disruption of daily life”, ”Waiting in suspense” & ”Left to one’s own devices”	Kvalitet: Hög Kommentar:
Molassiotis & Rogers 2011, UK	Symptom experience and regaining normality in the first year following a	Undersöka och förstå upplevelsen av att få behandling för huvud- och halscancer med fokus på upplevelsen av symtom under det	Kvalitativ studie. Heterogent urval av 16 patienter, 14 män och 2 kvinnor mellan 34 och 80 år. Semi-strukturerade intervjuer vid fyra	Manifest innehållsanalys (beskriva resultatet med låg nivå av egen tolkning) Laventhal’s self-regulation	Fyra teman ”Oro kring nutrition”, ”trötthet”, ”Strålbehandlingsmask” och	Kvalitet: Medel Kommentar: Få kvinnor i urvalet. Bortfall av deltagare. Hälften av

	diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study	första året efter diagnos	tillfällena	theory som teoretisk referensram	”bibehålla normalitet”	patienterna behandlades kurativt och hälften palliativt. Endast delar av resultatet används
Ottosson, Laurell, Olsson 2012, Sverige	The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study	Att beskriva upplevelsen av mat, ätande och måltider upp till nio månader efter stråbehandling hos patienter med huvud- och halscancer	Kvalitativ studie Strategiskt urval, 13 patienter, 11 män och 2 kvinnor mellan 47 och 70 år. Djupgående semi-strukturerade intervjuer	Graneheim & Lundmans innehållsanalys 2004	Sex teman; “En lång resa-små steg in i en osäker framtid”, “Ett nytt sätt att äta”, “Äta utan tillfredsställelse”, Utmanande måltider”, Stöd och information- nyckel till en lyckad resa” och “Acceptans av en ny normalitet”	Kvalitet: Hög Kommentar: Få kvinnor i förhållande till antalet män
Röing, Hirsch, Holmström, 2007, Sweden	The uncanny mouth – A phenomenological approach to oral cancer	Att beskriva hur patienter med munhålecancer upplever sin sjukdom och behandling	Kvalitativ studie. Strategiskt urval av 7 patienter, 3 män och 4 kvinnor, med munhålecancer som intervjuades cirka 16 månader efter att behandling påbörjats. Alla sju patienter hade genomgått stråbehandling och fem av patienterna hade även behandlats med kirurgi. Fem öppna huvudfrågor ställdes med uppföljande	Fenomenologisk dataanalys enligt van Manen	Kärnan i patienternas upplevelser kan beskrivas som förkroppsligande i en mun som blivit överklig, eller ”kuslig”. I början invaderas kroppen av cancer, under behandling går det inte att fly från	Kvalitet: Hög Kommentar: Få deltagare

			frågor.		en skadad mun och vid slutet av behandling är munnen funktionshindrad	
Semple, Dunwoody, Kernohan, McCaughan, Sullivan 2008, Irland	Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer	Undersöka förändringar och utmaningar mot patienters livsstil efter behandling för huvud- och halscancer	Kvalitativ studie. Strategiskt urval, 10 patienter, varav 4 kvinnor och 6 män, som genomgått behandling 6 till 12 månader tidigare. Kontaktades via post och telefonsamtal. Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analysmetod	Sju breda teman varav fem av dem berörde förändringar och utmaningar mot livsstilen efter behandling Resterande teman berörde coping och informationsbehov	Kvalitet: Hög Kommentar:
Thambyrajah, Herold, Altman, Llewellyn 2010, UK	"Cancer Doesn't Mean Curtains": Benefit Finding in patients with head and neck cancer in remission	Att undersöka om nyligen behandlade huvud- och halscancerpatienter kan identifiera några positiva konsekvenser från sin sjukdom	Kvalitativ studie 20 patienter, 10 män och 10 kvinnor mellan 42 och 87 år som avslutat behandling 6-18 månader före intervjutillfället. Semi-strukturerade intervjuer	Ramverksanalys (Identifiering av teman)	Fyra huvudteman. Patienterna upplevde ny uppskattning av livet, närmre familjerelationer och förändrade livsprioriteter efter cancerdiagnosen.	Kvalitet: Hög Kommentar:



**tabell 3. Temamatrix**

**bilaga C**

Referens, år och titel	Lidande och upplevelsen av behandlingsrelaterade biverkningar Fysiska biverkningar, Tal, Trötthet, Utseendeförändring, Nutritionsproblematik & Måltider och att äta inför andra	Omvårdnadsrelaterade upplevelser Information & Stöd	Hopp och mening Coping, Benefit finding, Acceptans & Stöd från omvärlden
Andersen & Jarden. 2012, Danmark Coping with radiotherapy for head and neck squamous cell carcinoma: a qualitative exploration		X	X
Björklund, Sarvimäki, Berg. 2008, Sverige Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer			X
Haisfield-Wolfe, McGuire, Krumm. 2012, USA Perspectives on coping among patients with head and neck cancer receiving radiation	X		X
Konradsen, Kirkevold, McCallin, Caye-Thomasen, Zoffman 2012, Danmark Breaking the silence: Integration of facial disfigurement after surgical treatment for cancer	X		X
Larsson, Hedelin, Athlin. 2007, Sverige Needing a hand to Hold	X	X	X
Molassiotis & Rogers. 2011, UK Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study	X		X
Ottosson, Laurell, Olsson. 2012, Sverige The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study	X	X	X
Röing, Hirsch, Holmström. 2007, Sverige The uncanny mouth – A phenomenological approach to oral cancer	X	X	X
Semple, Dunwoody, Kernohan, McCaughan, Sullivan. 2008, Irland Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer	X	X	X
Thambyrajah, Herold, Altman, Llewellyn 2010, UK "Cancer doesn't mean curtains": Benefit finding in patients with head and neck cancer in remission	X		X