



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Examinerat och godkänt: 2024-12-23

## **Huvud- och halscancerpatienters erfarenhet av omvårdnad inom slutenvård och öppenvård**

### **Head- and neck cancer patient's experience of inpatient- and outpatient cancer care**

Författare: Bibi Afifeh Jahed & Faramarz Imanuell Heshmat Pasand

Handledare: Ragnar Eneström, Fil. mag, Adjunkt

Examinerande lärare: Petter Tinghög, Docent, Lektor

Röda Korsets Högskola

Besöksadress: Hälsovägen 11C, 141 57 Huddinge | Postadress: Röda Korsets Högskola, Box 1059, 141 21 Huddinge  
Telefon: 08 – 587 516 00 | E-post: [info@rkh.se](mailto:info@rkh.se) | [www.rkh.se](http://www.rkh.se)

# SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Patienter med huvud- och halscancer (HH-cancer) är en grupp patienter som genomgår omfattande strålbehandlingar, ofta i kombination med cytostatika. Det är därför en grupp patienter som har ett stort vårdbehov både under behandlingsfasen och rehabiliteringsfasen.

**Syfte:** Syftet med denna studie är att beskriva huvud- och halscancerpatienters erfarenheter av omvårdnad i sluten- och öppen cancervård

**Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ ansats som följer niostegsmodellen av Polit och Beck. Femton artiklar ingick i denna studie och analyserades med tematisk analys.

**Resultat:** Resultatet gav tre teman med två underteman vardera som genomgående visade på patienternas antingen positiva- eller negativa erfarenheter av valda teman: Tema Information till patienten, med underteman Trygghet samt Stress och rädsla. Tema Kommunikation och bemötande, med underteman Medkänsla och engagemang samt Objektivisering. Tema Sjuksköterskans roll med underteman Partnerskap samt Övergivenhet. I varje tema i denna studie identifierades faktorer som stödjer patientens delaktighet i - och tillit till vårdprocessen men även faktorer som motverkade detta. Inom varje tema identifierades förbättringsområden för ett mer personcentrerat förhållningssätt i vården. Till stödjande faktorer hörde vårdpersonalens engagemang och förmåga att kommunicera, verbalt och non-verbalt, på ett sådant sätt att patienten kände sig respekterad som person. Kontaktsjuksköterskans kunde upplevas av patienten som en trygg partner i vården. Till de negativa faktorer patienter reagerade på hörde personalens stress och brist på tid i vårdmötet.

**Slutsats:** Studien visade att det finns ett behov av en mer individanpassad information till patienter och anhöriga om sjukdom, behandling och biverkningar samt behov av bättre uppföljning under patientens rehabilitering där cancersjuksköterskans roll som HH-cancerpatientens vårdkontakt efter utskrivning från sjukhuset behöver förstärkas.

**Nyckelord.** Patienters erfarenhet. Huvud- och halscancer. Information. Kommunikation.

Syftet med studien var att beskriva huvud- och halscancerpatienters erfarenhet av omvårdnad i sluten- och öppen cancervård

## **ABSTRACT**

**Background:** Patients with head and neck cancer (HH-cancer) are a group of patients who undergo extensive radiotherapy, often in combination with chemotherapy. It is therefore a group of patients who have a great need for care both during the treatment phase and the rehabilitation phase.

**Purpose:** The purpose of this study is to describe head and neck cancer patients' experiences of nursing in inpatient and outpatient cancer care

**Method:** A literature study with a qualitative approach that follows the nine-step model by Polit and Beck. Fifteen articles were included in this study and analysed using thematic analysis.

**Results:** The result yielded three themes with two sub-themes each that consistently showed the patients' either positive or negative experiences of selected themes: Information to the patient, with sub-themes Security and Stress and fear. Communication and treatment, with sub-themes Compassion and commitment and Objectification. The role of the nurse with sub-themes Partnership and Abandonment. In each theme in this study, factors were identified that support the patient's participation- and trust in the care process but also factors that counteracted this. Within each theme, areas of improvement that could support a more person-centred care were identified. Supporting factors included the care staff's commitment and ability to communicate, verbally and non-verbally, in such a way that the patient felt respected as a person. The contact nurse could be experienced by the patient as a safe partner in care. The negative factors patients responded to included staff stress and lack of time in the care meeting.

**Conclusion:** The study showed that there is a need for more individually tailored information to patients and relatives about the disease, treatment and side effects, as well as a need for better follow-up during the patient's rehabilitation where the cancer nurse's role as the HH cancer patient's care contact after discharge from the hospital needs to be strengthened.

**Key word.** Patients experience. Head and neck cancer. Information. Communication.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION .....	3
BAKGRUND.....	4
Epidemiologi och riskfaktorer .....	4
Symtom vid HH-cancer .....	4
Behandlingsmetod och följd effekter.....	5
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar vid HH-cancerdiagnoser.....	5
Teoretisk referensram och bärande begrepp.....	6
Personcentrerad vård och delaktighet.....	6
Problemformulering .....	7
SYFTE.....	8
METOD.....	9
Design.....	9
Urval .....	10
Datainsamling .....	10
Dataanalys .....	11
Etiska aspekter.....	12
RESULTAT .....	13
Information till patienten.....	13
Trygghet.....	13
Stress och rädsla.....	14
Kommunikation och bemötande .....	15
Medkänsla och engagemang.....	15
Objektivering.....	15
Sjuksköterskans roll .....	16
Partnerskap .....	16
Övergivenhet.....	17
DISKUSSION .....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	19
Information till patienten.....	20

Kommunikation och bemötande .....	21
Sjuksköterskans roll.....	22
SLUTSATSER .....	23
REFERENSER .....	24
BILAGOR	

## INTRODUKTION

Författare till denna studie har erfarenhet av att arbeta inom sjukvården och även att arbeta med huvud- och halscancerpatienter. Dessa egna erfarenheter har visat hur viktigt det är att som vårdpersonal förstå sitt ansvar för att bygga en god vårdrelation. Patientens perspektiv måste få plats i vårdmötets. Det som för oss vårdpersonal är enkla medicinska procedurer och rutiner kan för patienten vara något skrämmande och hotfullt. Svensk sjuksköterskeförening (SSF, 2023) beskriver att en grundläggande faktor för personcentrerad vård är att den sker i partnerskap med patienten. Det är patientens berättelse som är grunden för vården och som gör det möjligt att förstå patientens individuella behov (SSF, 2023). Att möta patienter med huvud- och halscancer (HH-cancer), och höra deras berättelser, har gett oss en inblick i de särskilda behov denna grupp patienter har. Patienterna lider av svåra biverkningar efter strålbehandling, kemoterapi och kirurgi. Vitala funktioner som att andas, tala svälja kan ha påverkats och förändringar i utseendet kan vara mycket svåra för patienten att acceptera. Patienterna behöver fysisk omvårdnad men också psykologiskt stöd. Vår erfarenhet är att vården av patienter med HH-cancer ställer stora krav på all personal i vårdteamet att se-, förstå och bemöta patientens individuella behov. Vi ville därför undersöka vilka erfarenheter patienter med HH-cancer har av den omvårdnad de får, både inom slutenvård och öppenvård. Förståelse för patienternas perspektiv kan öka vårdpersonalens medvetenhet om sin roll i att forma patientens erfarenhet av omvårdnaden till en trygg väg genom vårdprocessen.

## BAKGRUND

Enligt svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer (SweHNCR, 2023) utgör HH-cancer ca 2,3 % av samtliga cancerfall i Sverige med närmare 1700 fall per år. Antalet fall ökar med 3,2 % per år och de former som ökar mest är tumörer i mellansvalget, framför allt i halsmandlarna och tungbasen, som relateras till infektion av humant papillomvirus (HPV) (SweHNCR, 2023).

### Epidemiologi och riskfaktorer

HH-cancer omfattar enligt den internationella klassificeringen av sjukdomar, ICD-10, nio diagnoser: Näs- och bihålecancer (inklusive cancer i mellanörat), nasofarynxcancer (cancer i nässvalget), munhålecancer, läppcancer, orofarynxcancer (cancer i mellansvalget), hypofarynxcancer (cancer i nedre svalget), larynxcancer (cancer i struphuvudet) spottkörtelcancer, och metastaser i lymfkörtlar där primärtumören är okänd. Den vanligaste formen av HH-cancer är skivepitelcancer (Socialstyrelsen, 2019).

Galati et al. (2022) beskriver att HH-cancer är livsstilsberoende och det saknas evidens för ärftlighet. Till riskfaktorerna hör rökning, alkohol, dålig munhälsa och infektion av högrisk HPV, framför allt HPV typ 16. Barsouk et al. (2023) anger ett antal riskfaktorer som är mindre vanliga i Sverige men förekommer globalt: Joniserande strålning, att inandas trädamm eller asbestdamm i dåligt ventilerade arbetsmiljöer. Bruket att tugga betelnöt (en centralstimulerande drog), vilket är vanligt i Syd- och Sydostasien, ökar risk för munhålecancer. Infektion av Epstein-Barr-virus ökar risk för cancer i nässvalget (Barsouk et al., 2023).

Enligt SweHNCR (2023) är munhålecancer och spottkörtelcancer ungefär lika vanligt hos kvinnor som hos män men för övriga former av HH-cancer har män högre risk att drabbas. Störst är skillnaden för larynxcancer som drabbar 82% män och 18 % kvinnor. Medianålder för insjuknande i HH-cancer är 65–70 år men spottkörtelcancer drabbar också barn och ungdomar och tungcancer ökar i åldersgruppen <40 år. Medan HH-cancer är relativt ovanligt i Skandinavien är det den 5:e–6:e vanligaste cancerformen i västvärlden och den 2:a–3:e vanligaste i utvecklingsländerna (SweHNCR, 2023). Gormleys et al. (2022) visar att prognosen globalt är att HH-cancer kommer att öka med 30% fram till 2030. Folkhälsokampanjer mot rökning och alkohol i höginkomstländer minskar incidens av HH-cancertumörer relaterade till dessa riskfaktorer medan incidens av HH-cancerrelaterad till infektion av högrisk HPV (framför allt HPV 16) ökar. Även globalt sett ökar incidens av HPV-relaterad HH-cancer i alla delar av världen. Prognosen är därför att cancer i mellansvalget (orofarynx) inom de närmaste 20 åren kommer att ha högre incidens än munhålecancer (Gormleys et al., 2022). Enligt Barsouk et al. (2023) är ökad användning av tobak och alkohol fortfarande en av de främsta orsakerna till HH-cancer i låginkomstländer. Samtidig användning av tobak och alkohol ger en synergieffekt som starkt ökar risken för att utveckla HH-cancer. Högst incidens globalt för HH-cancer finns i Syd- och Sydostasien, Central- och Östeuropa och Sydamerika.

### Symtom vid HH-cancer

Regionala Cancercentrum i samverkan (RCC, 2023b) beskriver de olika symtom cancertumören ger, beroende på var den växer. Irritation eller sår som smärtar och inte läker är symtom vid läpp- och munhålecancer. Cancer i svalget ger ofta knutor på halsen, ensidig smärta eller obehag när man sväljer. Heshet är symtom för cancer i struphuvud och stämband. Vid tumör i öröns spottkörtlar eller spottkörtlar under käkbenet uppstår en knöl med ensidig smärta mot örat. Symtom för cancer i näsan och bihålorna är långvarig, ensidig nästäppa och blodblandad snuva. 60% av alla nya fall av HH-cancer diagnosticeras sent, i stadium III eller IV. Detta kan bero på att symtomen från början är svaga och liknar symtom vid vanlig förkylning eller "ont i halsen" (RCC, 2023b).

## Behandlingsmetoder och följd effekter

Behandling vid huvud- och halscancer är framför allt kirurgi och strålning och även i kombination med cytostatikabehandling. Ca 30 % av patienterna får recidiv av sjukdomen inom 3 år. Relativ femårsöverlevnad vid huvud-halscancer (dödsfall som inte relateras till HH-cancer har räknats bort) är 67 % men detta varierar mycket beroende på hur tidigt cancer upptäcks och var den sitter (RCC, 2023b).

Behandlingen ger svåra biverkningar. Vanliga problem som kan finnas kvar under lång tid är dysfagi, smärta, illamående, muntorrhet, inflammation i munslimhinnan och fatigue. Talsvårigheter kan orsakas av kirurgi, strålbehandling eller trakeostomi (öppning på halsen för att skapa fri luftväg). Både tumör och kirurgi kan skada ansiktsnerven med svårighet att stänga ögat eller att stänga mungipan när man äter och dricker. Det kan även orsaka ansiktsförlamning. Lymfödem drabbar 75% av HH-cancerpatienter efter strålbehandling, som yttre ödem i ansikte, halsen eller bröstet, och/eller inre ödem i munhålan, struphuvudet eller svalget. Lymfödem kan ge smärta, heshet, svårighet att svälja, andas, tala och ökad risk för infektioner. Patientens livskvalitet påverkas negativt. Risken för undernäring är stor vid HH-cancer och nutritionsstatus ska följas upp under flera år efter avslutad behandling (RCC, 2023a).

Hammermühler et al. (2021) visar att depression, ångestsyndrom och sänkt livskvalitet är vanligt förekommande hos patienter med HH-cancer. Problem med att tugga, svälja, tala, andas och att ha smärta i ansikte, hals och käkar påverkar patienternas dagliga liv. De fysiska problemen kan göra det svårt att återgå till arbete efter rehabilitering. Fatigue och påverkan på kognition ger nedsatt arbetsförmåga. Strålbehandling och kirurgi ger förändring av utseendet som kan vara stigmatiserande och leda till social isolering. (Hammermühler et al. 2021). Osazuwa-Peters et al. (2018) beskriver att risken för suicid är högre bland canceröverlevare än bland normalbefolkning. Personer som överlevt HH-cancer har dubbelt så hög risk för suicid jämfört med andra grupper av canceröverlevare.

## Sjuksköterskans omvårdnadsansvar vid HH-cancerdiagnoser

Dempsey et al. (2016) beskriver att cancersjuksköterskan är en nyckelperson i vården för patienten. Cancervård bedrivs i ett multiprofessionellt vårdteam och sjuksköterskan kommer att vara patientens närmaste vårdkontakt. Sjuksköterskan ska vara patientens röst i vårdteamet så att patientens individuella behov och önskemål respekteras. (Dempsey et al, 2016). Enligt RCC (2019) anger den nationella cancerstrategin i Sverige att varje cancerpatient ska erbjudas en egen, namngiven, kontaktsjuksköterska (KSSK). I dennas uppdrag ingår att tillsammans med patienten skapa den skriftliga vårdplanen som bidrar till att göra patienten delaktig i vården. Vårdplanen ska uppdateras och individanpassas kontinuerligt under vårdprocessen (RCC, 2019).

RCC (2023 a) beskriver de omfattande behov av omvårdnad HH-cancerpatienter har. Smärtbedömning görs både pre- och postoperation, det är vanligt med långvarig smärta efter behandling. Patientens hud behöver omvårdnad, strålning ökar risk för eksem och sår. Vid trakeostomi ger sjuksköterskan utbildning om den dagliga omvårdnaden till patient och närstående. Biverkningar som mukositis, candidos, dysfagi, xerostomi och trismus är vanliga vid HH-cancer vilket gör att nutrition och munhälsa får särskilt fokus för omvårdnad för dessa patienter (RCC, 2023a). Tiblom-Ehrsson et al.



(2010) beskriver att tumör, strålning och kirurgi kan leda till vikt förlust och många patienter är undernärda redan när diagnosen ställs. Enteral terapi kan vara nödvändig redan innan behandling. Abed et al. (2023) visar att mukositis och xerostomi försvårar för patienterna att sköta sin munhygien. Då spottkörtlar påverkats förändras sammansättningen av saliven, sänkt pH ökar risken för aggressiv strålningsskadesjukdom. HH-cancerpatienter har även risk att drabbas av osteoradionekros, vanligen nekros i käkbenet (Abed et al., 2023). Att patienternas munhälsa och tandstatus kontrolleras redan innan behandling och noggrant följs upp i rehabiliteringsplanen är viktigt då dålig munhygien är en riskfaktor för HH-cancer (Galati et al., 2022; RCC, 2023 a).

Enligt RCC (2023a) ska KSSK kontinuerligt göra evidensbaserade bedömningar av patientens behov av insatser och stöd och koordinera en sammanhållen vårdkedja. Patienternas rehabilitering innebär insatser av många professioner som kirurg, dietist, logoped, psykolog, sexolog, fysioterapeut, lymfaterapeut, tandhygienist och tandläkare. HH-cancer är livsstilsrelaterad och KSSK ska ge patient och närstående utbildning för egenvård och information om hur rökstopp, minskat alkoholintag och fysisk aktivitet förbättrar behandling och minskar biverkningar. Ca 25% av cancerpatienter vill använda komplementär och alternativmedicin (KAM). Sjuksköterskan ska ha en dialog med patienten om fördelar och nackdelar med KAM i förhållande till cancerbehandlingen. Särskilt svår blir situationen ofta när patienten skrivs ut från sjukhuset. Till sjuksköterskans omvårdnad hör att vara uppmärksam på patientens psykiska och psykosociala situation. Även patienters närstående kan omfattas av insatser för rehabilitering. Hälso- och sjukvårdslagen (2017: 30) 5 kap. 7 § ger patientens barn lagstadgad rätt till information, råd och stöd av sjukvården (RCC, 2023a).

I en studie av Larsson m.fl. (2021) beskrivs att en majoritet KSSK uppgav att brist på tid för patienterna var ett hinder för sjuksköterskan att utföra sitt uppdrag. Det var även svårt att få möjlighet att träffa patient och närstående i en ostörd miljö. Studien visade att det fanns tre olika modeller för hur uppdraget utfördes: En holistisk, personcentrerad modell där KSSK hade särskilt avsatt tid för sitt uppdrag och följde patienten även vid byten av klinik eller vårdenheter, kontinuiteten i kontakten var hög. En behandlingsorienterad modell där KSSK utförde sitt uppdrag inom ramen för sitt ordinarie arbete och kontakten med patienten fokuserades på tiden före- och under behandling. En modell där uppdraget fanns beskrivet men där sjuksköterskan hade mycket begränsad tid för sitt uppdrag och kontakten med patienten bestod av enstaka möten när behandlingen påbörjades. Enligt studien arbetade endast ca 25% av KSSK enligt den holistiska, personcentrerade modellen medan en majoritet (ca 50%) arbetade enligt behandlingsmodellen. Bara hälften av KSSK uppgav att de hade utbildning för sitt uppdrag. KSSK önskade få mer utbildning generellt och mer specifik utbildning för den cancerdiagnos de arbetade med (Larsson m.fl., 2021).

## **Teoretisk referensram och bärande begrepp**

### **Personcentrerad vård och delaktighet**

I studien valdes personcentrerad vård (PCV) och delaktighet som bärande begrepp. Gyllensten et al. (2020) beskriver att patientcentrerad vård fokuserar på att hjälpa patienten till ett fungerande liv medan PCV fokuserar på att patienten ska få ett meningsfullt liv. För att nå det målet ska PCV stödja patientens egna resurser. Patienten ses som en partner i vården och även anhöriga till patienten kan involveras och vara delaktiga (Gyllensten et al., 2020). Ekman et al. (2011) betonar att PCV vilar på tre hörnstenar: Patientens berättelse, partnerskap i vården och dokumentation. Patientens sjukdomsberättelse ger en personlig bild av hur sjukdomen påverkar patientens liv. Det är grunden för att förstå patienten och för att bygga ett jämlikt partnerskap i vården. I partnerskapet ingår att

information delas och att beslut om vården fattas gemensamt. Dokumentationen skapar en kontinuitet i patientens berättelse. Dokumentationen ska visa fram patientens perspektiv, önskemål, värderingar och delaktighet i beslut. (Ekman et al., 2011).

Wiklund Gustin (2019, s. 414) beskriver människans behov av delaktighet utifrån begreppet lidande. Att ofrivilligt ställas utanför gemenskap, att inte få vara delaktig, skapar otrygghet och lidande. Personen fokuserar sina resurser på att se hot och faror. En människa som däremot känner sig trygg, sedd och hörd kan använda sina resurser för att hitta strategier och nya möjligheter för att hantera sin situation. Almerud Österberg & Rahmqvist (2019, s. 201–202) betonar att patientens delaktighet är grunden för att bygga en vårdrelation. Patientens delaktighet möjliggörs genom att patient och anhöriga får relevant information. Det är vårdpersonalens ansvar att informationen ges på ett sådant sätt att patient och anhöriga kan förstå den och ta den till sig. När medicinska- och praktiska åtgärder och god omvårdnad utförs med öppenhet, respekt och delaktighet skapas den plattform där patienten kan interagera med vårdpersonalen. Almerud Österberg & Rahmqvist (2019, s. 197) lyfter även fram att patientens delaktighet kräver att vårdpersonalen har tid att vara närvarande i vårdmötet, att lyssna aktivt till patientens upplevelser och behov och förmedla en önskan om att vilja förstå patientens situation. Sandman & Kjellström (2021, Kapitel 16) definierar delaktighet som aktivt medverkande och inflytande. Delaktighet hör nära samman med autonomi då ökad delaktighet ger personen ökad möjlighet att själv påverka sitt liv. Då patienten blir delaktig i beslut om vården är möjligheten större att patienten också följer vård och behandlingar som planerat. Genom patientens delaktighet kan hälso- och sjukvård ses som ett gemensamt skapande av vård där hälsa inte är något som patienten passivt får av sjukvården utan hälsa skapas i samspelet mellan patient och vårdpersonal.

## Problemformulering

HH-cancer är den 5-6:e vanligaste cancerformen i Skandinavien men den 2-3:e vanligaste formen i låginkomstländer. Cancerformerna omfattar nio olika diagnoser. HH-cancer är livsstilsberoende. Rökning, alkohol och dålig munhälsa är starka riskfaktorer. HH-cancer ökar i Sverige med 3,2% per år och globalt förväntas en ökning med 30% fram till 2030. Det är framför allt incidens av tumörer i mellansvalget som står för ökningen där tumörerna är relaterade till infektion av högrisk HPV.

HH-cancerpatienter upplever akuta- sena och långvariga biverkningar. Fysiska funktioner i patientens dagliga liv påverkas, som att svälja, tala och äta. Nedsatt talförmåga, nedsatt hörsel och nedsatt kognition hindrar patienter att återgå i arbete Stigmatiserande utseendeförändringar och social isolering ger hög risk för psykisk ohälsa. HH-cancerpatienter behöver därför hjälp med en komplex bild av fysiska-, psykiska- och psykosociala problem. Personcentrerad vård förutsätter en kontinuitet i vårdkontakten för ett partnerskap där patienten är delaktig i sin vård. Cancervård utförs i multiprofessionella vårdteam där insatserna ska koordineras i en i en lång vårdkedja och HH-cancerpatienter möter många olika professioner under olika faser av behandling och rehabilitering. Det betyder många vårdmöten, både i slutenvård och öppenvård, vilka kommer att färga patientens erfarenhet av att bli sedd, hörd, respekterad som person och få vara delaktig i beslut om vården. Det är därför viktigt att undersöka vilka erfarenheter HH-cancerpatienterna har av den omvårdnad de får. Ökad kunskap om patienternas erfarenheter kan bidra till förbättrad vårdkvalitet genom att belysa var vården möter patienternas behov och var det finns förbättringsområden för omvårdnad av patienter med HH-cancer.

## **SYFTE**

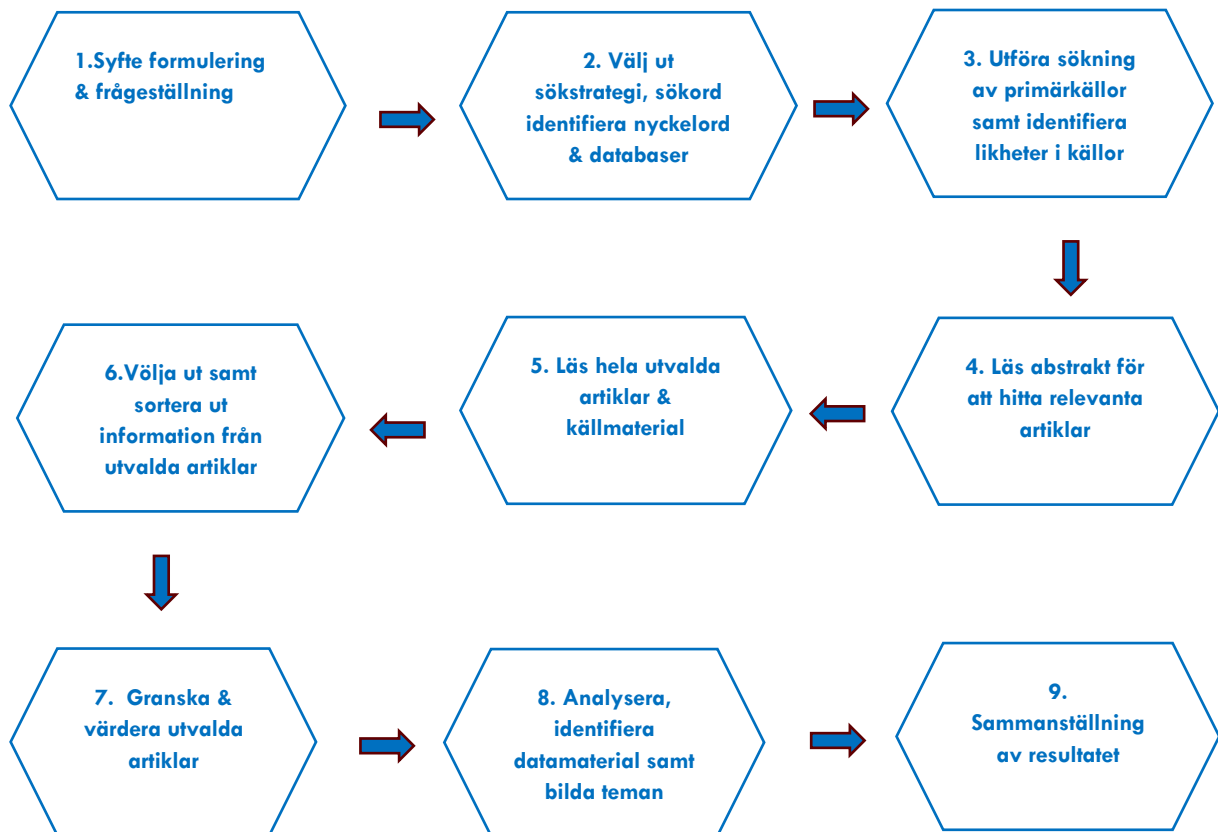
Syftet med studien var att beskriva huvud- och halscancerpatienters erfarenhet av omvårdnad i slut- och öppen cancervård

# METOD

## Design

Syftet med litteraturöversikten var att identifiera, sammanställa och analysera relevanta vetenskapliga studier i förhållande till denna studies syfte. I enlighet med Polit & Beck (2020) användes kvalitativa data då detta rekommenderas i studier berörandes patienters erfarenheter. Författarna använde Polit och Becks 9-stegsmodell (2020, s. 85) vilken ansågs som en lämplig modell för att systematiskt strukturera litteraturöversikten (se figur1).

**Figur 1.** Nio steg modellen



(Polit & Beck, 2021, s. 85) Författarnas egen översättning.

## Urval

Urvalet i denna studie fokuserade på kvalitativa artiklar som beskriver erfarenheter hos patienter med huvud- och halscancer inom öppen och slutenvård. För att säkerställa relevansen användes specifika inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier omfattade artiklar skrivna på engelska, peer-reviewed och publicerade under de senaste tio åren (2014–2024). Dessa artiklar fokuserade på huvud- och halscancerpatienter utan begränsningar gällande kön, ålder eller åldersspann. Studien inkluderade artiklar från olika länder för att ge en bredare förståelse av ämnet och belysa den globala problematiken kopplad till huvud- och halscancer. Exklusionskriterier innefattade metaanalyser, kvantitativa studier och litteraturöversikter.

## Datansamling

Med utgångspunkt i första steget i niostegsmodellen av Polit och Becks (fig.1) utformades ett tydligt syfte med en strukturerad frågeställning. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva huvud- och halscancerpatienters erfarenheter av omvårdnad inom slutenvård och öppenvård. Litteraturöversikten utfördes enligt steg två och tre (fig.1) och sökningar gjordes i databaserna CINAHL & PubMed med hjälp av MeSH-termer, strategier för sökningen utformades enligt inklusions- och exklusionskriterierna. Författarna bröt ner forskningsfrågan till ord och meningsbärande fraser samt använde synonymer för söktermer med hjälp av booleska operatörer som AND, OR samt trunkering. De valda sökord som användes i PubMed var Patient, Human, Person, Experience, lived experience, Head and Neck Cancer, H.N. Cancer, Neck Neoplasms, Nursing care, Nursing support, Nursing interventions, Nursing staff, Staff, Nursing Staff, Nursing, Health care personnel, Nursing Staff (se Bilaga 1). I CINAHL användes de specifika sökord Patient, Human, person, Nursing Staff, Nursing Care, Head and Neck Cancer, Experience, Support Needs, Quality of Life, och Patient-Centered Care. Fynden avgränsades till artiklar som stämde överens med inklusionskriterierna. Enligt Polit & Beck (2017, s. 90–91) ger inklusions- och exklusionskriterier ett säkerställande av reproducerbarhet och att undvika artiklar som inte är relevanta för studien. (se Bilaga 2). Avgränsningar applicerades i både PubMed och CINAHL för att kunna säkerställa relevans och aktualitet, inklusive: Tillgänglig till fulltext, Artiklar publicerade mellan år 2014 och 2024 och Engelskspråkiga artiklar. Sökningarna delades in i flera faser, där forskningsfrågan bröts ner i betydelsefulla termer och synonymer, vilket kunde möjliggöra en noggrant strukturerad och detaljerad insamling av data. Exempel på söktermer var: (1) "Patient OR Human or Person", (2) "Head and Neck Cancer OR H.N. Cancer", och (3) "Nursing Care OR Nursing Support", (Nursing meeting) OR (Health care Personnel meeting)) OR (Nursing Staffs meeting)) OR (nursing staff communication). Kombinationen av dessa block med AND genererade mer specifika resultat.

Under datansamlingen genomfördes en noggrant strukturerad process i flera olika steg för att säkerställa att de artiklar som valdes ut var relevanta och uppfyllde studiens syfte samt inklusionskriterier. För att identifiera artiklar av betydelse genomfördes upprepade sökningar med justerade sökord och strategier. Varje sökning utvärderades för att hitta relevanta artiklar, vilket innebar att processen fortsatte tills datainformationen nått tillräcklig djup och bredd för analys. I följande exempel illustreras hur författarna genomförde sin systematiska sökning för att identifiera relevanta artiklar: Inledningsvis identifierades totalt 43 artiklar som potentiellt relevanta för studien. Under den första granskningsfasen utvärderades samtliga artiklars titlar för att bedöma deras överensstämmelse med studiens syfte. Denna fas resulterade i att 15 artiklar bedömdes vara av intresse och fördes vidare till nästa steg. I den andra fasen analyserades abstracts för dessa 15 artiklar. Syftet var att säkerställa att de fortfarande uppfyllde studiens syfte och förutbestämda

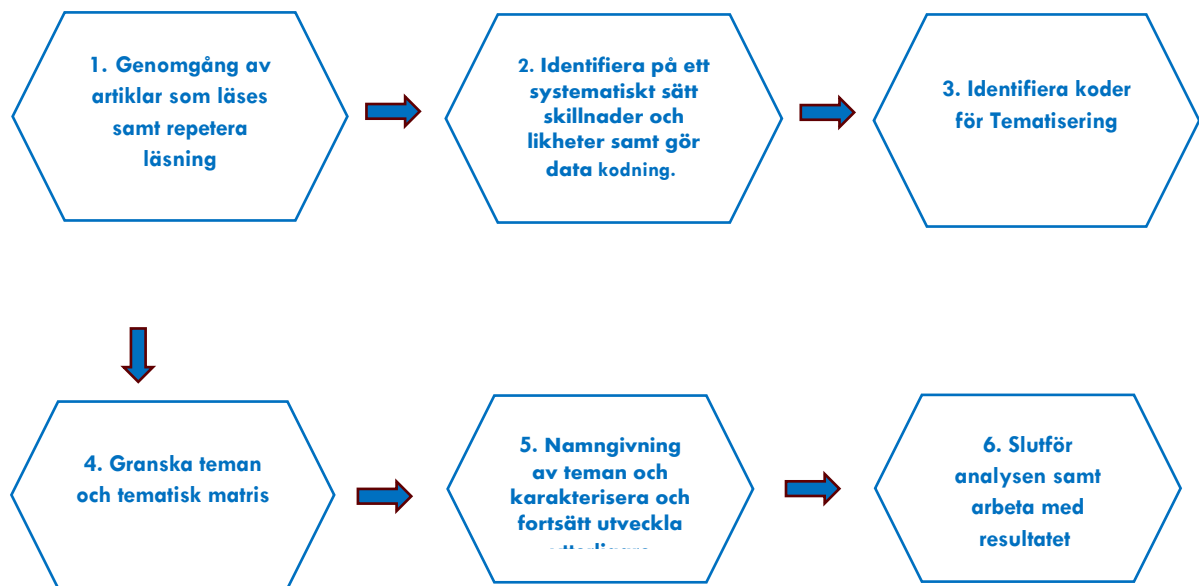
inklusionskriterier. Efter denna genomgång kvarstod 8 artiklar som ansågs vara relevanta för vidare granskning. Slutligen, i den tredje och sista fasen, genomfördes en detaljerad och fullständig genomläsning av de 8 utvalda artiklarna. Denna fas fokuserade på att verifiera att artiklarna uppfyllde samtliga inklusionskriterier samt att de var av hög kvalitet och relevans för studiens övergripande syfte. Efter denna slutgiltiga granskning identifierades 3 artiklar som bedömdes vara av största betydelse för studien.

I enlighet med steg fem genomfördes en noggrann läsning av hela artiklarna både individuellt och gemensamt. I det sjätte steget valdes och sorterades information som beskrev HH-cancerpatienters erfarenheter. I det sjunde steget valdes totalt 15 artiklar ut som motsvarade syfte och inklusions- och exklusionskriterier :13 artiklar från PubMed och 2 från CINAHL. Utvalda artiklar kvalitetsgranskades utifrån SBU's granskningsmall. för att öka kvalitet, relevans och tillförlitlighet, gällande syfte, resultat, urval samt risk för bias. Samtliga 15 artiklar som valdes ut till studien uppfyllde kriterierna och bedömdes ha hög eller tillräcklig kvalitet. För att stärka tillförlitligheten skapade författarna en artikelmatris (se Bilaga III). Därmed exkluderades inga artiklar på grund av låg kvalitet. Detaljerad information om granskningsprocessen och artiklarnas bedömning återfinns i Bilaga 3.

## Dataanalys

I det åttonde steget genomfördes en tematisk analys i sex steg enligt Braun och Clarke (2006, s. 87), se figur 2. Inledningsvis lästes artiklarna individuellt flera gånger för att skapa en djupare förståelse och säkerställa pålitlighet, trovärdighet och samstämmighet. Därefter antecknades relevanta datadelar som relaterade till studiens syfte, och dessa kodades enligt analysens andra steg. Eftersom studiens syfte var HH-cancerpatienters erfarenhet av omvårdnad vid öppen- och slutet i cancervård, valde studieförfattarna att kombinera en manifest kvalitativ innehållsanalys (Kristensson, 2018, s. 142) med en tematisk analys. Denna kombination av tematiskt och manifest kvalitativ innehållsanalys möjliggjorde en mer nyanserad förståelse av patienternas erfarenheter, vilket stärker studiens trovärdighet och överförbarhet. Innehållsanalysen fokuserade på att identifiera tydliga skillnader och likheter i textens innehåll, vilket förstärkte det tematiska arbetet och gav en bredare förståelse av materialet. Den tematiska analysen lyfte fram patienternas erfarenheter och känslor i materialet, där resultat och tolkningar diskuterades, dokumenterades och bidrog till att relevanta subteman och teman formades. Författarna skapade ett Word-dokument för att organisera koderna och stödjande tematiseringen (fas tre). Braun och Clarke (2021) beskriver att teman är analytiska enheter som forskaren själv skapar, snarare än att de framträder direkt från data. I fjärde fasen granskades och identifierades teman och subteman. Därefter namngavs dessa för att korrekt återspegla studiens syfte (fas fem). I fas sex slutfördes den tematiska analysen och resultatet presenterades enligt de utvalda teman och subteman. I sista steget i Polit och Becks 9-stegsmodell (2020, s. 85) sammanfattades resultatet. Studiens metod och forskningsprocessen redovisades med noggrann dokumentering. Detta stärker de relevanta kriterierna verifierbarhet, överförbarhet, giltighet och tillförlitlighet och ökar studiens trovärdighet. Författarna ansåg att studien har metodologisk styrka, men även svagheter. Metoddiskussionen bidrog till studiens transparens

**Figur 2. Tematisk analysmodell (sex steg) utifrån Braun och Clark (2006, s.87).**



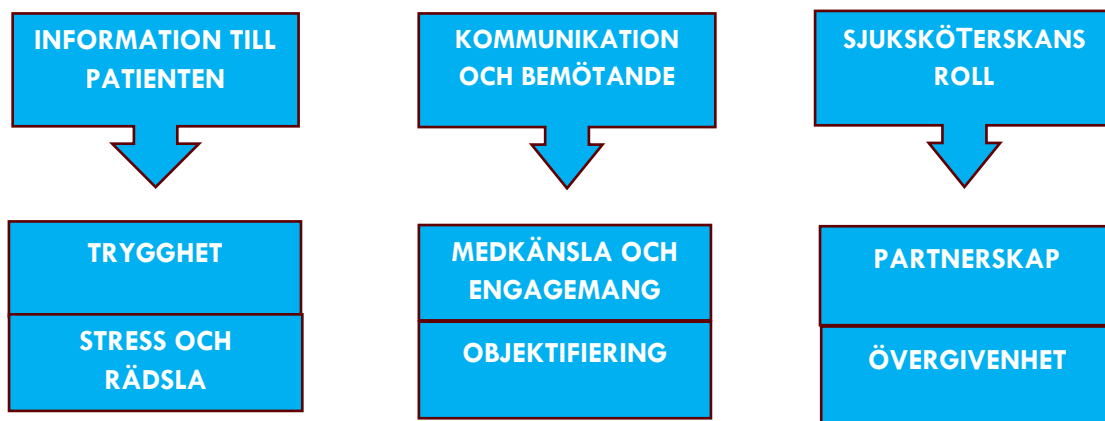
## Etiska aspekter

I enlighet med Sandman & Kjellström (2021, Kapitel 22) omfattar vetenskaplig forskningsetik överväganden som styr studieprocessens samt säkerställer moraliskt och professionellt ansvar i hela forskningsprocessen, från planering av studien till redovisning av resultat. Författarna valde att inkludera vetenskapliga artiklar som antingen granskats och godkänts av etiska kommittéer i respektive länder eller som tydligt redovisade att välgrundade etiska överväganden gjorts i studien. Ovanstående överensstämmer med vad Polit & Beck (2020) anser som viktiga etiska överväganden gällande etiskt tillstånd och samtycke vid kvalitativa intervjuer som berör personers erfarenheter. Författarna översatte samtliga relevanta artiklar från engelska till svenska med hjälp av Google translate och lexikon. Detta för att undvika risken att uppfatta informationen utifrån egna åsikter, tolkningar eller missförstånd av den språkliga betydelsen. Ytterligare risk handlade om potentiell bias, eftersom forskare i samtliga sammanhang har egna perspektiv på studiens resultat. För att motverka detta reflekterades och diskuterades i studien aktivt kring alla tolkningar för att reducera eventuell bias. Varje artikel översattes och lästes enskilt för att sedan diskuteras gemensamt av författarna vilket minskar risken för misstolkning. I studien redovisas referat på ett lämpligt sätt för att undvika plagiering.

## RESULTAT

Syftet med studien var att beskriva HH-cancerpatienters erfarenhet av stödjande omvårdnad. Syftet besvarades med femton kvalitativa artiklar. Materialet utformade sig till tre teman med vardera två subteman: Information till patienten med subteman trygghet samt stress och rädsla. Kommunikation och bemötande med subteman medkänsla och engagemang samt objektifiering. Sjuksköterskans roll med subteman partnerskap samt övergivenhet. De studie som ingår var utförda Sverige (5), Kanada (3), Australien (2), USA (2), Thailand (1) Indonesien (1) och Nederländerna (1).

Figur 4. Teman & Subteman.



### Information till patienten

I studien framkom att patienterna hade ett stort behov av information i de olika faserna av behandling och rehabilitering. Patienter beskrev att det var viktigt för dem att vara välinformerade då det ökade möjligheten att ställa frågor till vårdpersonalen och att vara delaktig i beslut. Brist på information skapade frustration hos patienten. Patienter beskrev även att mängden informationen kunde vara så överväldigande att den inte gick att ta till sig. Information bidrog därför till att forma patienternas erfarenhet av vården genom att antingen ge en känsla av trygghet eller skapa stress och rädsla.

#### Trygghet

En majoritet av patienterna ville få information om sjukdomen så snart diagnosen hade ställts. Patienterna önskade få förklarar om cancerform, prognos, behandlingsplan, alternativa terapier, egenvård och hur man själv skulle förbereda sig inför behandling. Patienterna ville att informationen skulle vara konkret och realistisk. Även om information om biverkningar av behandling, som svårigheter att andas, svälja och äta, oroadde patienterna var det en hjälp att mentalt förbereda sig för det som väntade. Patienterna uppskattade raka och ärliga svar på sina frågor till vårdpersonalen (Isaksson et al., 2014; Kongwattanakul et al., 2020; Sterba et al., 2017). Att läkare och sjuksköterskor kunde ge information om sjukdomen på ett lugnt och sakligt sätt, och förklara om prognosen utan att ge några löften, stärkte patientens känsla av trygghet och tillit till vården (Isaksson et al., 2014).

Patienter i medelåldern förberedde ofta sina möten med sjukvården genom listor med frågor, diskuterade information från internet och deltog mer aktivt i vårdprocessen än äldre patienter. De



broschyrer sjukvården gav uppfattades av yngre patienter som riktade mot äldre patienter. Patienterna önskade mer individuellt anpassad information (Deng et al., 2018; D'Souza et al., 2017; Kongwattanakul et al., 2020). Många patienter ansåg att verbal information var svår att minnas och behövde kompletteras. Det format som uppskattades mest av patienterna var digitala verktyg; interaktiva program eller DVD med information om specifik cancertyp och vårdprocess. Patienten kunde då upprepa informationen hemma och se den med sin familj (D'Souza et al., 2017). Familjen var en trygghetsfaktor som gav emotionellt och praktiskt stöd och motiverade patienten att genomföra behandlingsplanen (Kongwattanakul et al., 2020; Rosengren & Koinberg, 2021; Sucipto et al., 2017). Patienter ville att deras anhöriga inkluderades i informationen och att anhörigas oro och åsikter respekterades av vårdpersonalen. Att ha en anhörig med i rummet som lyssnade på läkare och sjuksköterska gav patienten trygghet. Det gjorde att man tillsammans kunde förstå och minnas viktig information, vilket särskilt äldre patienter uttryckte behov utav (Bisschop et al., 2017). Patienter beskrev att familjemedlemmar bidrog med datorkunskaper för att söka information på internet och möjliggjorde patientens digitala möten med sjukvården. (Rosengren & Koinberg, 2021).

Att söka information beskrevs av patienterna som en strategi för att klara den nya livssituationen. Särskilt i den första fasen av behandling sökte patienter kompletterande förklaringar till den information man fått från sjukvården. Källor patienter använde var framför allt internet, familj, vänner, stödgrupper och husläkare. Svårigheten att avgöra om informationen var korrekt eller inte ökade osäkerhet och stress hos patienten. Den information vårdteamet gav beskrevs därför som den viktigaste källan till kunskap vilken gav patienten lugn och trygghet (Grattan et al., 2018; Kongwattanakul et al., 2020; Rosengren & Koinberg, 2021). Att vara välinformerad beskrevs av patienterna som en känsla av säkerhet eller "kraft" som underlättade för patienten att ställa frågor, diskutera med läkaren och vara delaktig i vårdprocessen (Isaksson et al., 2014).

## **Stress och rädsla**

Många patienter beskrev en frustration över brist på information som kunde bero på flera olika faktorer. Medan en majoritet patienter önskade få detaljerad information om sjukdom och behandling kunde andra uppleva att mängden information var alldeles för stor. Patienter beskrev att hinder för att ta till sig informationen var att patienten var i chock efter diagnosen, informationen gavs i för snabb takt, det medicinska språket och de tekniska beskrivningarna av hur behandlingar gick till var svåra att förstå (D'Souza et al., 2017; Rosengren & Koinberg, 2021; Saghafi et al., 2023). Patienter som drabbades av lymfödem önskade att de fått individuell information, med stöd av anatomiska bilder, redan innan strålbehandlingen började. Patienterna menade att det hade hjälpt dem att förstå vikten av lymfterapi och motiverat dem att vara aktiva i sin egenvård (Deng et al., 2018). Patienter reagerade på att vårdpersonal använde yrkesspråk med uttryck som gjorde patienten förvirrad. Patienter beskrev att det var svårt att veta vad man skulle fråga om. Att patienten inte ställde frågor kunde vårdpersonal tolka som att patienten hade förstått informationen och därför inte hade några frågor (Gibson et al., 2022; Kongwattanakul et al., 2020). Att bli överväldigad av information kunde ha samma betydelse som att inte få någon information alls, det ökade patientens känsla av hjälplöshet i vården (Isaksson et al., 2014).

Patienter upplevde att vårdpersonal inte talade öppet med dem om tumörstadium och provsvar utan begränsade informationen utifrån sin uppfattning om hur mycket patient och anhöriga kunde ta till sig eller behövde få veta. Känslan av att vårdpersonalen höll tillbaka information ökade patientens

rädsla. Utebliven information tolkades av patienten som en bekräftelse på en negativ prognos (Grattan et al.; 2018, Isaksson et al., 2014). HH-cancerpatienter möter många olika professioner inom vården. En faktor som stressade patienter, och skadade tilliten till vården, var när patienten upplevde att vårdkedjan inte var väl organiserad. Patienter beskrev att olika behandlare gav information som var helt motsatt det patienten fått veta tidigare eller att information föll bort, både mellan vårdgivare och från vårdgivare till patient. Patienter kände att de själva måste kontrollera om remisser skickats eller provsvar hade kommit (Habib et al., 2023; Isaksson et al., 2014; Moore et al., 2014). Patienternas behov av ny information under de olika faserna i vårdprocessen möttes inte av sjukvården. Patienterna saknade information om kemoterapi som följde efter strålbehandling. Patienter skrevs ut från sjukhuset utan information om medicinering och rehabilitering. Bristen på information minskade patientens möjlighet att kunna förbereda sig och hitta egna strategier för att hantera sin situation. (Habib et al., 2023; Isaksson et al., 2014; Kongwattanakul et al., 2020).

## **Kommunikation och bemötande**

Patienternas erfarenhet av vårdpersonalens attityd var ett återkommande tema i studien. I vilken grad personalen kunde visa förståelse för patientens situation var en vattendelare mellan positiv- och negativ erfarenhet för patienten. Patienterna beskrev det antingen som en upplevelse av att få medkänsla och engagemang eller en upplevelse av att känna sig som ett objekt i vården.

### **Medkänsla och engagemang**

Patienter ville bli bemötta av vårdpersonal som människa, inte som en sjukdom, och de ville vara delaktiga i beslut som togs om vården. En viktig faktor för patienterna var att personalen visade medkänsla med patientens svåra situation. När patienten fick tid att ställa frågor och beskriva sina livsproblem kände sig patienten respekterad som person (Habib et al., 2023, Koinberg et al., 2018). Patienter bedömde personalens förmåga till medkänsla även utifrån non-verbal kommunikation som kroppsspråk, attityd och hur mycket tid personalen gav patienten (Habib et al., 2023) När personalen interagerade med patienten på ett lugnt sätt och gav patienten valmöjligheter, till exempel vid medicinska procedurer, kände patienten sig sedd och hörd vilket gjorde patienten lugn (Gibson et al., 2022).

Förutom medkänsla var det viktigt för patienter att personalen visade intresse, engagemang, för patientens liv utan för sjukhuset och kunde föra vardagliga samtal med patienten om olika ämnen. Patienterna beskrev engagemang som enkla handlingar; som att vårdpersonalen stannade till hos patienten och frågade hur patienten mädde, utan att någon medicinsk procedur skulle utföras. Att vårdpersonal tog patienten i hand när man hälsade gav patienten en känsla av jämlikhet i mötet (Habib et al., 2023; Isaksson et al., 2014). Patienter uppskattade att information från läkare eller sjuksköterskor som gavs via telefon eller brev också förmedlade omsorg om patienten. Patienter som upplevde att de var intressanta som person för vårdpersonalen kände sig inkluderade och refererade till personalen som "min läkare" eller "min sjuksköterska". Att uppleva medkänsla och engagemang gav patienten tillit till att bli väl omhändertagen. Patienter kunde uttrycka tacksamhet över att få vård och känna ökad tillit till chansen att överleva (Gibson et al., 2022; Isaksson et al., 2014, Saghafi et al., 2023).

### **Objektivering**

Patienter beskrev negativa attityder från vårdpersonal med begrepp som nonchalans, brist på empati och ointresse. Att inte få utrymme att tala om sina livsproblem gav patienten en känsla av att inte vara sedd, hörd och respekterad som människa. Patienter reagerade på att vårdpersonal uttalade sig på ett okänsligt sätt om patienten och behandlingar, utan hänsyn till hur patient och anhöriga kunde

uppfatta det som sades. Frågor om livsstil kunde ställas på ett sätt som var kränkande för patienten, till exempel frågor om alkoholvanor (Isaksson et al., 2014; Saghafi et al., 2023). När vårdpersonalen hade en begränsad tid i kontakten med patienten gav det patienten en känsla av att vara ett nummer i en vårdkö. Även om patienter hade förståelse för att det var brist på tid som hindrade personalen påverkade det patientens upplevelse av vården negativt (Gibson et al., 2022; Habib et al., 2014). Att patientens individuella behov inte bemöttes fick patienten att känna sig som ett objekt som flyttades runt i vården. När information baserades på medicinska termer uppfattade patienter det som brist på empati. Patienter tolkade brist på empati som ett uttryck för en hierarki där vårdpersonalen hade mer makt än patienten (Gibson et al., 2022; Habib et al., 2023, Saghafi et al., 2023).

Ett särskilt problem uppstod om patienten upplevde att vårdkedjan med olika behandlare inte var koordinerad. Patienter upplevde möten med vårdpersonal som inte hade läst deras journaler och patienten måste upprepa sin historia vid varje möte. Patienter reagerade på att vårdpersonal var rastlösa och ofokuserade i mötet och gjorde slarviga undersökningar. Patienter upplevde att brist på kommunikation mellan olika vårdgivare kunde göra att remisser och provsvar föll bort eller att medicinering blev felaktig. Det gav patienten en känsla av att vara bortglömd (Isaksson et al., 2014). Det stora antalet vårdpersonal som patienterna mötte gjorde det svårt för patienten att förstå personalens olika roller. En patient beskrev en situation där ett stort antal läkare, en efter en, kom in på patientens rum, undersökte en kroppsdel, sade några ord och gick ut igen. Patienten kallade detta för en "speed dating" som lämnade patienten förvirrad och utan förståelse för vad som skulle hända (Gibson et al., 2022).

## **Sjuksköterskans roll**

I studien framkom att patienter beskrev KSSK som en trygg kanal till vården. Samtidigt gavs exempel på att patienter hade önskemål på en tydligare struktur för KSSK:s roll gentemot patienten. Patienters erfarenhet visade både på upplevelser av partnerskap och känsla av övergivenhet.

### **Partnerskap**

Patienter beskrev att de förstod information bättre när de fick den av sjuksköterskan än när de fick den av läkaren, även om det var samma information. Enligt patienterna hjälpte sjuksköterskan patienten att förstå informationen om cancersjukdomen och att förbereda sig för behandling. Patienter upplevde att sjuksköterskan gav dem information på ett jämlikt sätt, så att patienten inte kände sig underlägsen. (D'Souza et al., 2017, Kongwattanakul et al., 2020). KSSK ska fylla en särskild roll som cancerpatientens namngivna vårdkontakt. Patienter beskrev att KSSK redan i deras första möte hade hjälpt patienten att förstå hur sjukdomen ändrar livssituationen, KSSK hade lyssnat noga på patienten och förklarat varför behandlingen var viktig. Patienter menade att KSSK hade bundit samman information om sjukdom, symtom, behandling och biverkningar till en begriplig helhet. Strålbehandling och kemoterapi beskrevs av patienterna som abstrakta och svåra att förstå vilket skapade stress och rädsla. Patienterna uppskattade att KSSK kunde förklara hur vitala organ påverkades och varför biverkningar uppstod. Patienter beskrev att KSSK blev en partner i behandlingen, det gav patienten en känsla av att vara väl omhändertagen (Koinberg et al., 2018).

Att KSSK var en specifik, namngiven person som patienten kunde kontakta vid behov gav patienten trygghet. För patienterna stod KSSK för kontinuitet i vården och en öppen kanal till sjukvården. Patienter uppskattade att de inte behövde repetera information vid varje möte eftersom KSSK hade en personlig kunskap om patienten. Patienter uttryckte tacksamhet över vårdrelationen med "sin" KSSK (Granström et al., 2023; Rosengren & Koinberg, 2021). Patienter uppskattade mycket att KSSK ringde

patienten och frågade hur patienten mädde. Patienter kunde diskutera sjukdom och behandling men också frågor om livsproblem med KSSK. Den vårdplan som patient och KSSK skrivit tillsammans vid första mötet uppskattade patienterna som ett viktigt stöd (Koinberg et al., 2018).

### **Övergivenesshet**

Att KSSK inte fyllde sin stödjande roll beskrevs av patienter som att sjuksköterskan var osynlig eller saknade engagemang. Patienter menade att den roll KSSK skulle fylla var otydlig och borde förklaras bättre för patienten. Ett önskemål var att KSSK inte skulle vara en enskild sjuksköterska utan en särskild service som patienten alltid kunde nå, även under semestertider. Patienterna önskade också att KSSK skulle ta ett tydligare ansvar för överföringen av patienten till andra behandlare. Enligt patienterna skulle KSSK ha ansvaret för att hålla kontakten, sjuksköterskan skulle visa ett personligt engagemang för patienten. (Granström et al., 2023). Brister i kontakten med vården och KSSK blev tydliga när patienter skrevs ut från sjukhuset. Patienter upplevde att de kopplades bort och inte längre var en partner i vården. Patienter saknade individuell rehabiliteringsplan och information om medicinering. Efter ett år var de bara ett fåtal patienter som fortfarande hade stöd av sin KSSK (Granström et al., 2023; Isaksson et al., 2014). Samtidigt beskrev patienter att de kämpade med långvariga biverkningar som smärta i ansiktet, hörselnedsättningar, muntorrhet, röstförändringar, nedsatt kognitiv förmåga och fatigue. Biverkningarna kunde vara i årtal och patienter menade att de inte fått individuell information om hur det skulle påverka deras liv. Bristen på en stödjande vårdkontakt lämnade patienten ensam, i en känsla av utsatthet. Patienter upplevde att de måste klara sig själva och på egen hand söka hjälp då cancervården hade svikit dem. (Moore et al., 2014, Saghafi et al., 2023).

Att KSSK inte fyllde sin stödjande roll kunde beskrivas av patienter som att sjuksköterskan var osynlig eller saknade engagemang. KSSK:s roll var otydlig, patienter ville att den skulle ha förklarats bättre. Ett önskemål från patienterna var att KSSK inte skulle vara en enskild sjuksköterska utan en särskild service som patienten alltid kunde nå, även under semestertider. Patienterna önskade också att KSSK skulle ta ett tydligare ansvar för överföringen av patienten till andra behandlare. Enligt patienterna skulle sjuksköterskan ha ansvaret för att hålla kontakten, sjuksköterskan skulle visa ett personligt engagemang för patienten. (Granström et al., 2023). Brister i kontakten med vården och sjuksköterskan blev tydliga när patienter skrevs ut från sjukhuset. Patienter kunde uppleva att de kopplades bort och inte längre var en partner i vården. Patienter saknade individuell rehabiliteringsplan och information om medicinering. Uppföljning av rehabilitering avslutades vanligen tre månader efter behandling. Efter ett år var de bara ett fåtal patienter som fortfarande hade stöd av sin KSSK (Isaksson et al., 2014, Granström et al., 2023) Samtidigt beskrev patienter att de kämpade med långvariga biverkningar som smärta i ansiktet, hörselnedsättningar, muntorrhet, röstförändringar, nedsatt kognitiv förmåga och fatigue. Biverkningarna kunde vara i årtal och patienter menade att de inte fått individuell information om hur det skulle påverka deras liv. Bristen på en stödjande vårdkontakt lämnade patienten ensam, i en känsla av utsatthet. Patienter upplevde att de måste klara sig själva och på egen hand söka hjälp då cancervården hade svikit dem. (Moore et al., 2014, Saghafi et al., 2023).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

För att uppfylla studiens syfte valde författarna att använda en litteraturöversikt med kvalitativ ansats inriktad på huvud- och halscancerpatienters erfarenhet av omvårdnad i öppen- och slutencancervård. Enligt Polit & Beck (2020) rekommenderas användning av kvalitativa data i studier som syftar till att beskriva patienters erfarenheter. Datasökningen skedde enligt Polit & Becks niostegsmodell (fig.1) vilket gav en tydlig och välstrukturerad metod för processen. Ett problem som författarna upplevde var att hitta adekvata engelska sökord som motsvarade svenska begrepp. Till exempel har patientcentrerad vård på svenska en betydelse av medicinskt fokuserad vård, i motsats till studiens bärande begrepp; personcentrerad vård. I datasökningar var dock "person centered care" mindre användbart sökord än "patient centered care" som gav relevanta kvalitativa studier med fokus på patienters erfarenhet och perspektiv på vården. De femton studier som valdes ut granskades med SBU:s granskningsmall (SBU, 2022). Kvalitetsgranskningen visade inga viktiga brister, vilket gjorde att kvaliteten ansågs som hög eller medelhög för samtliga femton utvalda artiklar. Enligt Inklusionskriterierna var dessa artiklar även granskade av etiska nämnder och peer reviewed. Tematisk analysmetod är ett användbart tolkningssätt inom kvalitativ forskning vilket denna studie använde för att analysera, koda och kategorisera de valda artiklarna. Analysprocessen följde modellen som utarbetats av Braun och Clarke (2006, s. 87). Valda artiklar beskrev HH-cancerpatienters erfarenheter från olika länder, i olika världsdelar, med olika sjukvårdssystem. Detta kunde vara en svaghet i studien då kultur och tradition, både i samhället och i sjukvårdssystemet, påverkar både patienters förväntningar på- och erfarenheter av omvårdnad och bemötande i sjukvården. Den tematiska analysen visade dock att HH-cancerpatienter, oavsett i vilket land studien utförts, tog upp samma teman i sjukvården och att dessa beskrevs antingen utifrån en positiv- eller en negativ erfarenhet. Författarna menar att detta stärker att de teman och subteman som valts är adekvata och har god relevans för studiens syfte. För att utvärdera kvalitén på studiens metod användes Lincoln & Gubas modell (1985, refererad i Polit och Beck, 2020, s. 569–572) vilken består av analys av studiens förhållande till fyra begrepp: Trovärdighet, pålitlighet, överförbarhet och anpassningsbarhet.

**1. Trovärdighet (Credibility):** Syftar på hur väl studien reflekterar deltagarnas verkliga erfarenheter och perspektiv. Det handlar om forskarens förmåga att skapa tillförlitliga resultat genom att noggrant beskriva, analysera och tolka data på ett sätt som speglar verkligheten enligt deltagarna (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021). I studien arbetade författarna för att tillförsäkra trovärdigheten genom att noggrant granska varje utvald artikel och välja information som tydligt uttryckte patienters perspektiv i olika vårdkontexter i olika länder. Detta fångar ett brett urval av HH-cancerpatienters vårdserfarenheter och kan därför ge en autentisk och trovärdig bild av patienters erfarenhet. De artiklar som valdes var samtliga peer reviewed, etiskt granskade och godkända. Forskningsprocessen har tydligt redovisats gällande metod för design, urval, datainsamling och dataanalys. Författarna genomförde även en noggrann syntetisering av data, vilket bidrog till att integrera olika perspektiv och stärka trovärdigheten ytterligare. Metoden följer niostegsmodellen av Polit och Beck (2021, s. 85) som säkerställer trovärdigheten för studier inom kvalitativa kriterier.

**2. Pålitlighet (Dependability):** Pålitlighet syftar på hur forskningsprocessen är stabil, konsekvent och möjlig att följa över tid, vilket är ett av kriterierna för kvalitativ forskning enligt Lincoln och Guba (refererade i Polit & Beck, 2020). Det handlar om att forskningsprocessen ska vara logiskt, strukturerad

och väl dokumenterad så att den kan upprepas under liknande omständigheter och ge samma resultat. För att säkerställa detta har författarna tillämpat Polit och Becks 9-stegsmodell (2020) som stöd för en systematisk och transparent forskningsprocess. Varje steg, från urval av artiklar till analys av resultat, har dokumenterats noggrant. Genom att detaljerat redogöra för denna process ökar möjligheten att granska och reproducera studien.

Till skillnad från trovärdighet, som handlar om att säkerställa att resultatet speglar deltagarnas verkliga erfarenheter, fokuserar pålitlighet på att den metodologiska processen är stabil och genomförd på ett sådant sätt att den kan stå emot en noggrann granskning. Enligt Lincoln och Guba (1985) stärker detta studiens robusthet och ger läsaren förtroende för resultaten. Vidare har referenser redovisats enligt APA-systemet för att öka transparens och säkerställa att studiens innehåll är spårbart och möjligt att granska.

**3. Överförbarhet (Transferability):** Enligt Polit & Beck (2020) avser begreppet överförbarhet hur väl studiens resultat kan appliceras i olika kontexter och vårdmiljöer. I studien ingick artiklar från flera olika länder, vilket breddar studieresultatet och ökar resultatets användbarhet i olika vårdssammanhang. Resultatet vidgades även genom att studien riktades mot både slut- och öppenvård för HH-cancerpatienter. Oavsett i vilket land studierna hade utförts visade artiklarna ett samstämtigt mönster för vilka delar av vården patienterna beskrev och vilka behov av omvårdnad patienterna uttryckte. Detta talar för att studiens resultat kan ha god överförbarhet. Samtidigt kan kulturella och språkliga olikheter och variationer i vårdssystem påverka hur erfarenheter av omvårdnad tolkas, vilket kan begränsa överförbarheten och jämförbarheten av studieresultatet mellan nationer och kulturer.

**4. Anpassningsbarhet (confirmability):** Enligt Lincoln och Gubas (1985, refererade i Polit & Beck, 2020, s. 569–572) innebär begreppet anpassningsbarhet att forskningresultatet ska kunna utvärderas och bekräftas genom noggrann dokumentation av forskningsförloppet. Författarna har strävat efter att ge ett objektiva och prövbart studieresultat. Polit och Beck (2020) beskriver att forskare genom att dokumentera noggrant och använda transparenta metoder kan säkerställa att forskningsresultat inte är påverkat av forskarnas egen förförståelse och förväntningar. Författarna har arbetat medvetet för att minska den egna påverkan på varje tolkningssteg av materialet. Detta har möjliggjorts genom att använda en systematisk analysmetod enligt Braun och Clarke (2006), som syftar till att reflektera, tolka och redovisa dataextrakt samt indefinita centrala teman i bilagor. Detta kan bygga en högre grad av anpassningsbarhet. Detta har stor betydelse för att forskningsstudien på ett tillförlitligt sätt kan ge en noggrann redogörelse för HH-cancerpatienternas erfarenheter.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva HH-cancerpatienters erfarenhet av omvårdnad. Femton vetenskapliga artiklar gav tre teman med vardera två subteman: Information till patienten med subteman trygghet samt stress och rädsla. Kommunikation och bemötande med subteman medkänsla och engagemang samt objektivitet. Sjuksköterskans roll med subteman partnerskap samt övergivenhet. I resultatdiskussionen utgår författarna från de i studien valda bärande begreppen personcentrerad vård samt delaktighet. I denna litteraturstudie har patienternas erfarenheter redovisats som positiva- eller negativa erfarenheter av valda teman. Det kan verka självklart att ett gott bemötande ger en god upplevelse men studien visar på vilka faktorer som formar en positiv- eller negativ erfarenhet hos patienten vilket belyses i resultatdiskussionen.

## Information till patienten.

I tolv av de femton artiklar som analyserades i resultatet beskrevs patienternas erfarenhet av information om sjukdom, prognos och behandling. Det var därmed tydligt att information spelar en viktig roll för HH-cancerpatienter. I bakgrunden beskriver Almerud Österberg & Rahmqvist (2019) att information till patient och anhöriga är en grundsten för att bygga vårdrelationen i personcentrerad vård. Information är en nyckel till patientens möjlighet att vara delaktig i vården. Det stämmer överens med att patienter i resultatet beskriver att det är en kraft att vara välinformerad. Med god information om sin sjukdom kan patienten ställa frågor, diskutera behandlingar och vara delaktig i beslut om vården. Information är därmed en empowerment som ger patienten en mer jämlik roll gentemot vårdpersonalen. Det framkom i resultatet att en majoritet av patienterna önskade få informationen i början av sjukdomsfasen och informationen skulle vara ärlig och realistisk. Forskning visar på vikten av information för HH-cancerpatienter och att informationen ska vara både konkret och realistisk för att ge patienten möjlighet att förbereda sig och möta sjukdomen med egna strategier (Brockbank et al., 2014; Peeters et al., 2018; Stringer et al., 2023).

Att information gör patienten mer delaktig och jämlik i vården får därmed negativa konsekvenser när patienten upplever brist på information. Resultatet visar att brist kan uppstå även om information har getts, men på ett sådant sätt att patienten inte förstår den eller orkar ta den till sig. Patienter upplevde att de fick för mycket information i början av sjukdomsfasen. Oavsett av vilken anledning patienten upplevde brist på information visade resultatet att patienten fick sämre möjlighet att förbereda sig inför det som väntade av behandlingar och biverkningar. Resultatet pekar på att information till HH-cancerpatienter behöver individanpassas för att stämma överens med patientens behov i olika faser av behandling och rehabilitering. Även forskning av Brockbank et al. (2014) och Mortensen et al. (2021) belyser att HH-cancerpatienter upplevde att de fick för mycket information i första sjukdomsfasen vilket gjorde patienterna mindre motiverade att ta in ny information under den fortsatta vårdprocessen. I bakgrunden betonar Almerud Österberg & Rahmqvist (2019) att det är vårdpersonalens ansvar att information ges på sådant sätt att patient och anhöriga kan förstå den. Kristensson Ugglå (2020, s 59) beskriver att ett av patientens tre underlägen i vården är ett kognitivt underläge där patienten saknar kunskap som personalen har. Ett exempel i resultatet på patientens kognitiva underläge var att personalen använde medicinska termer som hindrade patienten att förstå informationen.

Resultatet visade att det format på information som patienterna uppskattade mest att få med sig hem var digital information eftersom patienterna kunde repetera den och dela den med sina anhöriga. Digital information kan på detta sätt bidra till att göra patient och närstående mer delaktiga i vården. Digital information kan även möta patienternas önskemål om förklaringar i bild, genom anatomiska bilder, animationer och videos. I resultatet visades ett tydligt önskemål från patienter att anhöriga skulle inkluderas i informationen om sjukdomen och dess konsekvenser. Fronczek et al. (2015) understryker att detta var viktigt då anhöriga (partners, vuxna barn) ofta deltog i beslut om vården men Ekman et al. (2022) visar att det kunde finnas en tveksamhet hos vårdpersonalen att inkludera anhöriga. Personalen upplevde en risk för att anhöriga tog över samtalet och började agera som den cancersjuktes advokat i vården. I bakgrunden beskrivs att närståendes rätt till information regleras i lag. Om vårdpersonalen känner tveksamhet att inkludera anhöriga kan detta vara ett etiskt dilemma som behöver uppmärksammas då patientens önskan ska respekteras i personcentrerad vård.

## Kommunikation och bemötande

Resultatet visade att personalens medkänsla med patienten var grundläggande för att patienten skulle känna sig delaktig i vården och respekterad som människa. Det inkluderade att personalen visade intresse och engagemang för patientens liv utanför sjukhuset och sjukdomen. I bakgrunden beskrev Ekman et al. (2011) att patientens livsberättelse är en hörnsten i personcentrerad vård. Att patientens berättelse får ta plats i vårdmötet är grunden för att bygga ett partnerskap i vården. Personal och patient delar erfarenheter och lär av varandra. Resultatet betonar att det för patienten handlar om att under hela vårdprocessen få möjlighet att beskriva sin livssituation och hur den påverkas av sjukdomen. En avgörande faktor för patienters erfarenhet av att bli lyssnad till var hur mycket tid vårdpersonalen gav dem i vårdmötet. Larsson m.fl. (2021) beskriver i bakgrunden att KSSK, som ska vara patientens närmaste vårdkontakt, uppgav att brist på tid hindrade dem i mötet med patient och anhöriga, dessutom saknades ofta avskilda, lugna platser för samtal i vårdmiljön. Enligt Fitch et al. (2020) uttryckte cancerpatienter återkommande kritik för att det saknades möjlighet att få tala med vårdpersonal om emotionella-, psykosociala- och spirituella frågor. I en studie av Krishnasamy et al. (2023) beskrev vårdpersonal att det var centralt för dem att lyssna noggrant för att förstå patientens behov av emotionellt stöd men både patienter och personal menade att ett hinder för samtalen var personalens brist på tid. Även i resultatet framkom att patienter förstod att brist på tid hindrade personalen att lyssna på patienten men det förändrade inte patientens upplevelse av att bli bemött utan medkänsla.

En faktor som starkt formade patientens upplevelse av att vara respekterad som person var hur patienten uppfattade non-verbal kommunikation från vårdpersonalen. Personal som uppfattades som ofokuserade, ointresserade och stressade formade en negativ upplevelse för patienten av att vara förminskad till ett objekt i vården. Här pekar resultatet på ett förbättringsområde där vårdpersonal behöver få större förståelse för non-verbal kommunikation och hur detta uttrycker respekt eller icke-respekt för patienten som person. Forskning visar att patientens första intryck av vårdpersonalen har stor betydelse för om det kan bli möjligt att etablera en vårdrelation mellan patient och personal. Enkla sociala beteenden som att välkomna patienten med ett leende och hålla ögonkontakt med patienten i samtalet var markörer som gav patienten en bekräftelse på jämlikhet och respekt (Ekman et al., 2022; Krishnasamy et al, 2023). Resultatet visade att när patienter upplevde att personalen saknade empati i sitt bemötande tolkade patienten det som ett uttryck för en maktstruktur där patienten var i underläge. Enligt Kristensson Ugglå (2020, s 58) är detta patientens institutionella underläge som skapas av att vården är strukturerad som en hierarki där patienten hamnar längst ner.

Till patienters negativa erfarenheter i resultatet hörde att personal uttryckte sig okänsligt eller ställde frågor om patientens livsstil på ett kränkande sätt. Då HH-cancer är livsstilsrelaterat visas i bakgrunden att det hör till sjuksköterskans uppdrag att föra samtal med patienter om riskfaktorer för HH-cancer som alkohol, rökning. En känslig fråga kan vara att samtala kring HPV-relaterad HH-cancer eller samtal om hur biverkningar, som stigmatiserande utseendeförändringar, påverkar patientens nära- och intima relationer. Forskning belyser att sjuksköterskor behöver kompetensutveckling som ger stöd för konsulterande samtal med HH-cancerpatienter. Mortensen et al. (2021) visar att sjuksköterskor tvekade att ta upp känsliga frågor kring livsstil med HH-cancerpatienter. Även frågor om patientens psykologiska och existentiella behov undveks då sjuksköterskan var osäker på sin förmåga att kunna hantera den typen av samtal (Mortensen et al., 2021).



## Sjuksköterskans roll

I bakgrunden beskrevs KSSK:s roll som patientens närmaste vårdkontakt och samordnare av vårdkedjan för HH-cancerpatienter. Enligt Westman et al. (2019) har införandet av KSSK i cancervården betytt förbättringar på flera områden. Studien utgick från patienters erfarenhet och visade att information till patienterna om egenvård och möjligheter till olika former av tjänster inom hälso- och sjukvård hade förbättrats. Detta stärkte patienten att vara aktiv i sin rehabilitering. Patienternas möjlighet att hålla kontakt med sjuksköterskan hade förbättrats och fler patienter fick en individuell vårdplan (Westman et al., 2019). I resultatet beskrev HH-cancerpatienter KSSK som en partner i vården. Patienterna uppskattade kontinuiteten i kontakten, det gav patienten en känsla av att vara väl omhändertagen. Samtidigt visade resultatet även att patienters upplevelse i stället kunde vara att KSSK var osynlig, oengagerad och att patienten inte fått information om vilken roll KSSK skulle ha gentemot patienten. Patienternas motsatta erfarenheter pekar mot en ojämlikhet i vården där inte alla HH-cancerpatienter får det stöd av KSSK som de har rätt till. Detta kan ha sin grund i de tre olika arbetsmodeller som Larsson m.fl. beskriver i bakgrunden: En fjärdedel av KSSK arbetade utifrån en holistisk, personcentrerad modell där KSSK hade särskilt avsatt tid för sitt uppdrag med kontinuerlig kontakt med patienten genom hela vårdprocessen. Två fjärdedelar utförde sitt uppdrag inom sitt ordinarie arbete i "behandlingsmodellen", där kontakten begränsades till innan- och under behandling. En fjärdedel av KSSK utförde sitt uppdrag på begränsad tid och med några enstaka möten med patienten (Larsson m.fl., 2019). Att sjuksköterskan har prioriterad tid för uppdraget som KSSK visar sig vara en nyckelfaktor för att uppdraget ska kunna utföras enligt den personcentrerade modellen.

RCC (2023a) beskriver i bakgrunden att KSSK har ett särskilt ansvar för att samordna patientens rehabiliteringsstöd. I resultatet visades att bara ett fåtal patienter hade kvar stödet av en KSSK ett år efter avslutad behandling trots att patienterna upplevde sena- och långvariga biverkningar, som smärta, dysfagi, xerostomi och fatigue. Patienter beskrev att de kände sig svikna av vården. Forskning visar att HH-cancerpatienter efter utskrivning från sjukhuset i hög grad riskerar att drabbas av fysiska komplikationer, ångestsyndrom, social isolering och förhöjd risk för suicid (Krishnasamy et al., 2023; Mortensen et al., 2021; Timmermann et al., 2019). Mer forskning behövs som lyfter fram patienternas behov och livssituation efter utskrivning från sjukhuset. Nya kunskaper om detta kan bidra till bättre rutiner för hur rehabiliteringsplan skapas och följs upp, enligt patientens individuella behov. Forskning visar att sjuksköterskeledda utbildningsprogram är en möjlighet att stödja HH-cancerpatienter efter utskrivning från sjukhuset. Regelbundna möten mellan patient och sjuksköterska ingår men digitala möten med mobil gör det möjligt att även nå HH-cancerpatienter som har liten tillgång till sjukvård, till exempel på landsbygden i utvecklingsländer där HH-cancer är den 2:a–3:e vanligaste cancerformen. Programmen kan riktas mot egenvård, sväljträning, kostråd och smärthantering. Det kan också vara regelbundna coachande samtal för att hantera psykiska- och psykosociala problem. Program kan också utformas för stöd till anhörigvårdare, för att ge ökade kunskaper om vårdandet, att upptäcka tidiga tecken på recidiv av cancer och för emotionellt stöd i vårdrollen. Studier som visar positiv effekt av sjuksköterskeledda program för HH-cancerpatienter är Van der Meulen et al. (2013) som beskriver coachande samtal till patienter för stöd mot depression, Kanthwal et al. (2021) som beskriver stöd för patientens egenvård och Lee et al. (2023) som beskriver stöd till anhörigvårdare.

## SLUTSATSER

Denna litteraturstudie lyfter fram vikten av de tre hörnstenarna i personcentrerad vård: Patientens berättelse, partnerskap i vården och dokumentation. När patientens livsberättelse får utrymme i vårdmötet kan partnerskapet i vården byggas, en god dokumentation gör patientens röst hörd i vårdbesluten och möjliggör en väl organiserad vårdkedja. Detta ger patienten en trygg väg genom vårdprocessen. Författarna anser att det behövs mer forskning om hur HH-cancerpatienternas delaktighet och partnerskap i vården kan stärkas. Detta för att patienter inte ska känna sig som ett objekt i en lång vårdkedja eller lämnas ensamma i sin rehabilitering. Men forskning behövs även för att förstå vårdpersonalens erfarenheter av att möta HH-cancerpatienter. Att denna patientgrupp utsätts för svåra biverkningar efter behandling och har behov av omvårdnad för en komplex bild av fysiska-, psykiska och psykosociala problem kan vara en utmaning både för sjukvården som organisation och för den enskilda vårdpersonalen. I forskningsprocessen har författarna saknat vetenskapliga artiklar som beskriver cancersjuksköterskans erfarenheter av sitt omvårdnadsansvar vid HH-cancerdiagnoser. Forskning som kan lyfta fram förutsättningar som stödjer sjuksköterskan att utföra sitt uppdrag kan bidra till att stärka sjuksköterskans roll som HH-cancerpatientens trygga vårdkontakt och partner i vården.

## REFERENSER

Abed, H. (2023). Dental considerations for head and neck cancer: A clinical review. *Saudi Dent J.* 35(5), 476-486. <https://doi.org/10.1016/j.sdentj.2023.05.009>

Almerud Österberg, S. & Rahmqvist, J. (2019). Akut omhändertagande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s 197–202). Studentlitteratur.

Barsouk, A., Sukumar, J., Prashanth, A., Saginala, K. & Barsouk, A. (2023). Epidemiology, Risk Factors, and Prevention of Head and Neck Squamous Cell Carcinoma. *Me. Sci.* 11(2), 42. <https://doi.org/10.3390/medsci11020042>

Bisschop, A. S., Kloosterman, F. R., Van Leijen-Zeelenberg, J. E., Huismans, G.W., Kremer, B. & Kross, K.W. (2016). Experiences and preferences of patients visiting a head and neck oncology outpatient clinic: a qualitative study. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 274, 2245-2252. <https://doi.org/10.1007/s00405-017-4453-7>

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 87–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brockbank, S., Miller, N., Owen, S. & Patterson, J. (2015). Pretreatment Information on Dysphagia: Exploring the Views of Head and Neck Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 49 (4-5), 443-445. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.014>

Dempsey, I., Orr, S., Lane, S. & Scott, A. (2016). The clinical nurse specialist's role in head and neck cancer care: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *The Journal of Laryngology & Otology* 130 (Suppl. S2), S212–S215. <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-laryngology-and-otology/article/clinical-nurse-specialists-role-in-head-and-neck-cancer-care-united-kingdom-national-multidisciplinary-guidelines/795208B4671A7A009640F14DF149139E>

Deng, J., Sinard, R. J. & Murphy, B. (2019). Patient experience of head and neck lymphedema therapy: a qualitative study. *Support Care Cancer* 27, 1811–1823 <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4428-2>

D'Souza, V., Serrao, M., Blouin, E., Zeitouni, A. & Allison, P.J. (2018). *Support Care Cancer* 26, 91–98 <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3818-1>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J. Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M. & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Ekman, N., Moons, P., Taft, C., Boström, E. & Fors, A. (2022). Observable indicators of person-centred care: an interview study with patients, relatives and professionals. *BMJ Open* 12 (4), 059358. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059308>

Fitch, M. I., Coronado, A. C., Schippke, J. C., Chadder, J. & Green, E. (202). Exploring the perspectives of patients about their care experience: identifying what patients perceive are important qualities in

cancer care. *Supportive Care in Cancer* 28, 2299–2309. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05057-9>

Fronczek A. E. (2015). A Phenomenologic Study of Family Caregivers of Patients With Head and Neck Cancers. *Oncol Nurs Forum* 42(6), 593-600. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.593-600>

Gibson, C., O'Connor, M., White, R., Jackson, M., Baksi, S. & Halkett, G. K. (2022). Silenced: Patients' experiences of voicelessness in head and neck cancer. *Patient Education and Counseling* 105, 2410–2416. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.02.007>

Galati, L., Chiocca, S., Duca, D., Tagliabue, M., Simoens, C., Gheit, T., Arbyn, M. & Tommasino, M. (2022). HPV and head and neck cancers: Towards early diagnosis and prevention. *Tumour Virus Research* (14), 200245. <https://doi.org/10.1016/j.tvr.2022.200245>

Grormeley, M., Creaney, G., Schache, A., Ingarfield, K. & Conway, D. I. (2022). Reviewing the epidemiology of head and neck cancer: definitions, trends and risk factors. *Br Dent J* 233, 780–786. <https://doi.org/10.1038/s41415-022-5166-x>

Granström, B., Isaksson, J., Westöö, N., Holmlund, T., Tano, K., Laurell, G. & Tiblom Ehrsson, G. (2023). Perceptions of life and experiences of health care support among individuals one year after head and neck cancer treatment— An interview study. *European Journal of Oncology Nursing* 66, 102383. [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(23\)00117-5/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(23)00117-5/fulltext)

Grattan, K., Kubrak, C., Caine, V., O'connell, D. A. & Olson, K. (2018). Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping. *Global Qualitative Nursing Research* (5), 1-13. <https://doi.org/10.1177/2333393618760337>

Gyllensten, H., Jakobsson Ung, E., Björkman, I., Ekman, I. & Jakobsson, Sofie. (2020). A national research centre for the evaluation and implementation of person-centred care: Content from the first interventional studies. *Health Expectations* 23(5), 1362-1375. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.13120>

Habib, M., Korman, M. B., Aliasi-Sinai, L., den Otter-Moore, S., Gotlib Conn, L., Murray, A., Carno Jacobson, M., Enepekides, D., Higgins, K. & Ellis, J. (2023). Understanding compassionate care from the patient perspective: Highlighting the experience of head and neck cancer care. *Can Oncol Nurse J* 33(1), 74–86 <https://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/1337/1110>

Hammermüller, C., Hinz, A., Dietz, A., Wichmann, G., Pirlich, M., Berger, T., Zimmerman, K., Neumuth, T., Mehnert- Theurkauf, A., Wiegand, S. & Zebrall, V. (2021). Depression, anxiety, fatigue, and quality of life in a large sample of patients suffering from head and neck cancer in comparison with the general population. *BMC Cancer*, 21(94). <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07773-6>

Isaksson, J., Salander, P., Granström, B. & Laurell, G. (2014). Critical Incidents Reveal How Patients with Head and Neck Cancer Construct Their “Secure Base” as a “Helping System”. *Journal of Psychosocial Oncology* 32 (3), 322-341. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.897289>

Khantwal, G., Sharma, S. K., Rani, R. & Agarwal, S. P. (2021). Effect of Postsurgical Nurse-led Follow-ups on Quality of Life in Head-and-Neck Cancer Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Asia Pacific Journal Of Nursing* 8(5), 573-580. [https://www.apjon.org/article/S2347-5625\(21\)00085-8/fulltext](https://www.apjon.org/article/S2347-5625(21)00085-8/fulltext)

- Koinberg, I., Hansson Olofsson, E., Carlström, E. & Olsson L. E. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nurs* 17(48). <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0319-6>
- Kongwattanakul, S., Orhanganont., P. & Tzeng, W.C. (2020). The Lived Experiences of Patients with Head and Neck Cancer during Concurrent Chemoradiation Therapy Care Process. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 21(12), 3669-3675. [https://journal.waocp.org/article\\_89397.html](https://journal.waocp.org/article_89397.html)
- Krishnasamy, M., Hassan, H., Jewell, C., Moravski, I. & Lewin, T. (2023). Perspectives on Emotional Care: A Qualitative Study with Cancer Patients, Carers, and Health Professionals. *Healthcare* 11 (4) 452. <https://doi.org/10.3390/healthcare11040452>
- Kristensson Uggla, B. (2020). Personfilosofi- filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik.* (2.uppl., s.58–59). Liber.
- Larsson, M., Bjursäter, K., Smith, F. & Rosell, L. (2021). *Kontaktsjuksköterskor i cancervård – organisatoriska förutsättningar och vårdkvalitet. Quality in Care an Organizational Prerequisites for Contact Nurses (QOPCoN).* Delrapport. Karlstadsuniversitet. [https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/kssk/kontaktsjukskoterskor-i-cancervard-qopcon\\_delrapport\\_210706.pdf](https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/kssk/kontaktsjukskoterskor-i-cancervard-qopcon_delrapport_210706.pdf)
- Lee, L.-Y., Huang, B- S., Lin, C.-Y., Su, Y.-H., Chung, S.-F., Chang, Y.-L. & Cheng, S.-C. (2023). *Seminars in Oncology Nursing* 39 (4), 151425. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151425>
- Moore, K. A., Forda, P.J. & Farah, C. S. (2014). "I have quality of life.but.": Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 18 (2), 192-200. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.10.010>
- Mortensen, A., Thorne, S., Wessel, I., Rogers, S. N. & Jarden, M. (2021). The nurse-patient interaction during rehabilitation consultations in patients surgically treated for head and neck cancer—a qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* 53, 101985. DOI: [10.1016/j.ejon.2021.101985](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101985)
- Osazuwa-Peters, N., Simpson, M. C., Zhao, L., Boakaye, E. A., Olumukor, S. I., Deshields, T., Loux, T. M., Varvares, M. A., & Schootman.M. (2018). Suicide Risk Among Cancer Survivors: Head and Neck Versus Other Cancers. *Cancer* 124 (20), 4072-4079. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.31675>
- Peeters, M. A. C., Braat, C., Been- Dahmen, J. M. J., Verduijn, G. M, Oldenmenger & W. H., van Staa, A. (2018). Support Needs of People With Head and Neck Cancer Regarding the Disease and Its Treatment. *Oncology Nursing Forum* 45 (5), 587-596. <https://www.ons.org/publications-research/onf/45/5/support-needs-people-head-and-neck-cancer-regarding-disease-and-its>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice.* (11. uppl.). Literature Reviews: Finding and Critically Appraising Evidence.
- Regionala Cancercentrum I samverkan (28 juni 2019). *Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag.* Hämtat 31 mars 2024 från <https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/kssk/nationellt-uppdrag-for-kontaktsjukskoterska.pdf>
- Regionala Cancercentrum i samverkan (14 november 2023a). *Kunskapsbanken. Nationellt vårdprogram huvud- och halscancer.* Hämtad 13 mars 2024 från

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/huvud-och-halscancer/vardprogram/omvardnad-och-rehabilitering/>

Regionala Cancercentrum i samverkan (14 november 2023b). Kunskapsbanken. Nationellt vårdprogram huvud- och halscancer. Hämtad 5 september 2024 från

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/huvud-och-halscancer/vardprogram/symtom-och-tidig-utredning/>

Rosengren, K. & Koinberg, I. (2021). A transition out of the darkness: Patients' experience of the recovery phase after treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 51, 101902 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101902>

Saghafi, E., Andrén Andås, C., Bernson, J. & Kjeller, G. (2023). Patients' experiences of adverse symptoms, emotions, and coping strategies in connection to treatment of head and neck cancer - an interview study. *BMC Oral Health* 23, 641 <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03366-4>

Sandström, L. & Kjellström, S. (2018). Etikboken (2 uppl.). Studentlitteratur.

SFS 2014:821. Patientlagen. Stockholm. Socialdepartementet. Hämtat från

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)

Stringer E, Lum J. J., Livergant J, & Kushniruk A. Patient experiences through head and neck cancer: Information delivery combatting psychological distress. *Patient Experience Journal*. 2023; 10(1):72-82. <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1772&context=journal>

Svensk sjuksköterskeförening (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat 20 mars 2024 från

<https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer (2023). *Huvud- och halscancer: Årsrapport nationellt kvalitetsregister, 2023 Diagnosår: 2008–2022*. Regionalt Cancercentrum Väst, Västra sjukvårdsregionen. [arsrapport\\_2022\\_swehncr.pdf](arsrapport_2022_swehncr.pdf) ([cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se))

Socialstyrelsen (2014). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. [Broschyr]. Socialstyrelsen <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Socialstyrelsen (2019). *Kodning i cancerregistret 2019 Arbetsdokument för personal vid regionala cancercentra*. pdf Hämtat 15 oktober från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2019-2-7.pdf>

Socialstyrelsen (2024). *Samlat stöd för patientsäkerhet. Patientens delaktighet*. Hämtat 14 november från

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbets-sakert/patientens-delaktighet/>

Sterba, K. R., Zapka, J., LaPeller, N., Garris, T. K., Buchanan, A., Scallion, M. & Day, T. (2017).

Development of a survivorship needs assessment planning tool for head and neck cancer survivors and their caregivers: a preliminary study. *J Cancer Surviv* 11, 822–832. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0621-4>

Sucipto, U., Waluyo, A. & Yona, S. (2019). Phenomenological study: the experiences of patients with nasopharyngeal cancer after undergoing chemoradiation. *BMC Nursing* 2019, 18(Suppl1):29  
<https://doi.org/10.1186/s12912-019-0356-9>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* [pdf] [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Tiblom Ehrsson, Y., Langius- Eklöf, A. & Laurell, G. (2021). Nutritional surveillance and weight loss in head and neck cancer patients. *Support Care Cancer* 20, 757–765  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-011-1146-4>

Timmermann, C., Ammentorp, J & Birkelund, R. (2019). Person- centred communication with cancer survivors: Exploring the meaning of follow- up coaching conversations. *Scandinavian Journal of Caring Science* 37(1), 243-249. <https://doi.org/10.1111/scs.13007>

Van der Meulen, I. C., de Leeuw, J. R. J., Gamela, C. J. & Hafsteinsdóttir, T. B. (2013). *European Journal of Oncology Nursing* 17, 220-227. [10.1016/j.ejon.2012.05.007](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.05.007)

Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A. & Sharpa, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing* 41, 41-48. DOI: [10.1016/j.ejon.2019.05.009](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009)

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 414). Studentlitteratur.

## BILAGOR

### BILAGA 1. Sökmatrix med PubMed

Databaser, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
PubMed 11/2–24 S1	((patient) OR (human)) OR (personal)	Inga	25,041,091	0	0	0	0	
PubMed 11/2–24	((head and neck cancer)	Inga	411,251	0	0	0	0	

S2	OR Head and Neck Neoplasms (n) OR H.N. cancer))							
PubMed 21/2–24 S3	((nursing care) OR (nursing support) OR (nursing interventions)))	- Tillgänglig fulltext, - Publicerade 2010–2024, - Engelska	944,144	0	0	0	0	
PubMed 21/2–24 S4	S1 AND S2 AND S3	Inga	3,365	0	0	0	0	
PubMed 21/2–24 S5	(((((Nursing staff) OR (Staff, Nursing)) OR (Staffs, Nursing)) OR (Health care personal)) OR (Nursing Staffs)	Inga	120,456	0	0	0	0	
PubMed 21/2–24 S6	S4 OR S5	- Tillgänglig full text - Publicerade mellan 2014–2024 Skrivna på engelska	74	74	18	9	4	#1 #2 #3 #4
PubMed 15/10–24	Head and neck cancer AND patient AND lived experience	. Tillgänglig full text . Publicerade mellan 2014–2024 Skrivna på engelska	43	43	15	8	3	#9 #13 #15
PubMed 15/10–24	Head and neck cancer AND patients experience AND care	. Tillgänglig. full text . Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk	29	29	10	5	1	#11
PubMed 15/10–24	Head and neck cancer + patients experience + care+ patient centered	. Tillgänglig. full text . Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk	50	50	15	7	3	#7 #14
PubMed 15/10–24	Experience AND head	. Tillgänglig. full text	67	67	18	9		#8



	AND neck Cancer AND Coping	. Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk							
PubMed 15/10–24	Quality of life" AND "support needs" AND "head and neck cancer"	. Tillgänglig, full text . Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk	1	1	1	1	1	1	#6
PubMed 15/10–24	"Head and neck cancer" AND "qualitative study" AND "oncology clinic"	. Tillgänglig, full text . Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk	1	1	1	1	1	1	# 12
PubMed 15/10–24	"Head and neck cancer" AND "support important to quality of life"	. Tillgänglig, full text . Publicerade mellan 2014–2024 . Skrivna på engelsk	104	104	43	6	1	1	# 6

## BILAGA 2. Sökmatrix med CINAHL

Databaser, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa artiklar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
CINAHL 21/2–23 S1	Patient OR human OR person	Inga	4,314,613	0	0	0	0	
CINAHL 9/2–24 S2	((huvud hals och cancer) OR (cancers of the head and neck)) OR (HH cancer)	Inga	598	0	0	0	0	
CINAHL 21/2–24 S3	((Experience) OR (Life Experience)) OR (attitude)	Inga	799,310	0	0	0	0	
CINAHL 21/2–24 S4	((Nursing meeting) OR (Health care Personnel meeting)) OR (Nursing Staffs meeting)) OR (nursing staff communication)	Inga	130	0	0	0	0	
CINAHL 21/2–24 S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Engelska -Skriva mellan 2019– 2024-Peer- reviewed	17	12	4	2	1	0

CINAHL 21/2-24	Head and neck cancer + patients experience + treatment	Engelska -Skriva mellan 2014- 2024-Peer- reviewed	83	83	42	7	3	#5 #10
-------------------	--	--	----	----	----	---	---	-----------

### BILAGA 3. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
<b>Författare:</b> #1 Koinberg, Hansson Olofsson, Carlström & Olsson. Årtal: 2018 Tidskrift: BMC Nursing	Impact of a person- centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration	Att utforska huvud- och halscancerpatien- ters upplevelse av personcentrerad vård och övergången (transition) från diagnos till slutfas i behandlingen	<i>Design:</i> <i> kvalitativ studie</i> <i>Urval och</i> <i>Datainsamling:</i> 12 patienter med huvud- och halscancer intervjuades med semi- strukturerade intervjuer. Materialet analyserades med deduktiv innehållsanalys	Patienterna upplevde en stor förändring att gå från att vara frisk till att få en svår diagnos och att symtom och biverkningar var mycket besvärliga. Vårdplanen hade stor betydelse i att den hjälpde att sätta upp mål som skulle nås tillsammans med sjuksköterska- n. Patienterna upplevde vårdpersonal- en som engagerad och stöttande vilket underlättade deras anpassning till- och hantering av den nya livssituationen	Hög kvalitativ Obetydliga eller mindre brister
#2 Sucipto, Waluyo & Yona	Phenomenolog- ical study: the experiences	Att undersöka erfarenheten av kemoradioterapi	<i>Design:</i> <i> kvalitativ studie</i>	Det främsta fysiska besväret för	Obetydliga eller mindre brister

2019 BMC Nursing	of patients with nasopharyngeal cancer after undergoing chemoradiation	hos patienter med huvud- och halscancer	<i>Urval och Datainsamling:</i> Djupintervjuer med elva patienter med nasofarynxcancer som fått kemoradioterapi. Materialet analyserades av två författare, kodades och tre teman bestämdes. <i>Analys:</i> Kvantitativ analys	patienterna förorsakades av xerostomi som bidrog till minskad social aktivitet. Stödet från familjen var viktigt, sjuksköterskor bör uppmärksamma xerostomi	
#3 Saghafi, Andrén Andå s, Bernson & Kjeller 2023 BMC Oral Health	Patients' experiences of adverse symptoms, emotions, and coping strategies in connection to treatment of head and neck cancer - an interview study	Öka förståelsen av de känslor och strategier för att hantera sjukdomen som HH-cancerpatienter använder före behandling och vid symptom och biverkningar efter behandling och hur patienten	<i>Design: kvalitativ studie</i> <i>Urval och Datainsamling:</i> Semi-strukturerade med 10 patienter som behandlats med strålning för HH-cancer. Patienterna ingick alla i experimentgruppen i en större randomiserad kontrollstudie vid samma sjukhus. Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera materialet	Resultatet visar på behov av mer individualiserad vård. Patienterna efterfrågar mer holistisk vård och den har möjlighet att utvecklas multidisciplinärt då patientgruppen behandlas av många olika professioner inom vården	Medium kvalitet. Tydlig och väl skriven text men begränsat urval.
#4 Författare: Deng, Sinard & Murph 2018 Support Care Cancer	Patient experience of head and neck lymphedema therapy: a qualitative study	Att få information om hur HH-cancerpatienters upplevelse av lymfödemterapi, effekten fysiskt- och psykiskt, av att möta terapeuter, motstånd att	<i>Design: kvalitativ studie</i> <i>Urval och Datainsamling:</i> 20 patienter med huvud- och halscancer deltog i semi-strukturerade intervjuer som spelades in, efter verbaltim	Det finns ett stort behov av lymfödemterapi bland patienter med huvud- och halscancer men hinder för	

		börja terapi och förslag för att förbättra resultaten av lymfterapi	transkribering analyserades materialet för teman <i>Analys: Kvantitativ analys</i>	patienterna att få terapi behöver åtgärdas och individuella strategier för stöd till patienter bör	
#5 Författare: Rosengren K, et al. Koinberg, årtal: 2021, tidskrift: Cancer Nursing, land: Sverige	Patients' experience of the recovery phase after treatment for head and neck cancer	Att undersöka patientens upplevelse av återhämtningsfasen efter behandlingar av huvud- och halscancer. På engelska: To explore the recovery experience of patients who completed medical treatment for head and neck cancer (HNC).	Kvalitativ studie och fenomenologisk design. Studie urval: 12 personer som har fått behandling för huvud- och halscancer. Studie datainsamling: delvis strukturerade intervjuer. Studiens analys: Innehållsanalys.	Resultaten tillämpar patienterna upplevelse av återhämtningsfasen som kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande. Flesta av de kände sig ensam och isolerade som behövde mer stöd från hälso-vården. Patienters beskrivningar av deras tillfrisknande process gav fyra kategorier: egenskaper, personliga tillstånd, processindikatorer och resultatindikatorer. Personliga förhållanden, såsom kulturella övertygelser och attityder, påverkar resultatet av tillfrisknandet och nödvändigheter interaktion	Hög kvalitet. med tydlig metodologisk genomgång samt studien följer av trovärdighet, relevanta analysverktyg, ett begränsat urval för att kunna påverka generaliserbarhet.
#6	"I have quality of life, but...":	Undersöka vilka stödbehov som är viktiga för	Metod: kvalitativ studie,	Patienters akuta behov under	Hög kvalitet, bra och tydlig

<p>Författare: K.A.Moore et al., Årtal: 2019, Tidskrift: Quality of Life Research, Land: Storbritannien</p>	<p>Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer</p>	<p>livskvaliteten hos patienter med huvud- och halscancer. På engelska: to examine the Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer.</p>	<p>Studieurval: 8 patienter, Studie datasamling: semistrukturerade intervjuer, Analys: analyserats med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>behandling och stöd för att hantera permanenta behandlingsbiverkningar samt social och emotionell hjälp är avgörande för patienternas erfarenheter av livskvalitet</p>	<p>genomförd analysmetod med en kraftig och tillräckligt urval. påverka generaliserbarheten.</p>
<p>#7 Författare: Sirikorn Kongwattanakul et al., årtal: 2021, tidskrift: <i>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention</i>, land: Thailand</p>	<p>The Lived Experiences of Patients with Head and Neck Cancer during Concurrent Chemoradiation Therapy Care Process</p>	<p>Att utforska levda upplevelser hos patienter med HH. cancer under samtida behandlingar av kemoradioterapi.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk design och forskningsurval: 15 patienter som upplevde kemoradioterapi. Datainsamling av studie: Djupintervjuer. Studie Analys: Graneheim and Lundman's content analysis.</p>	<p>kategorier från dataanalysen av H.H. cancerpatienter som samtidigt fick cellgiftsbehandling: 1) överväldigande information, 2) obehagliga symptomkluster och 3) strategi för att följa behandlingsegimen. - Patienterna upplever svår fysisk och känslomässig påfrestning, dock detta framhåller ett mycket bra stöd av vårdpersonal. Behovet med kontinuerlig informationsöverföring och kommunikation som var centralt av deras välbefinnande.</p>	<p>Hög kvalitet. Studien visar en välbeskriven metodologi samt bra analys, dock är begränsades antal av deltagare och fokusering på bara kemoradioterapi kan minska möjligheten som kan bidra till vidare generalisering.</p>

<p>#8 Författare: Kathryn Grattan et al. and Catherine Kubrak and... årtal:2018, ti dskriftlig: <i>Global Qualitative Nursing Research</i>, land: USA</p>	<p>Experience of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping</p>	<p>Att undersöka erfarenheter hos vuxna patienter av konsekvenser och copingstrategier i medelåldern med HH. cancer På engelska: to explore the personal experiences of head and neck cancer patients during middle adulthood.</p>	<p>Kvalitativ studie. Studie urval: 18 patienter i medelålders med huvud- och halscancer. Datainsamlingar: Ingår fokusgrupper samt enskilda intervjuer. Studie analys är: Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Patienterna upplevde emotionella, fysiska konsekvenser och sociala av sjukdomen. Många fick socialt hjälp som coping, men andra kände sig ensam och socialt isolerade. Sjukvårdens tillgänglighet samt specialiserad vårdprocess har varit definitiv för deras återhämtning</p>	<p>Hög kvalitet. forskningsstu dien har ett välbeskrivet urval samt användning av både individuella patienter och fokusgrupper intervjuer som kan stärka resultatets  trovärdighet. Dock Det finns ett behov av bredare geografisk spridning.</p>
<p>#9 Författare: Brith Granström and Joakim Isaksson et al., and ..., årtal:2023, ti dskrift: <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, Land: Sverige</p>	<p>Perceptions of life and experiences of health care support among individuals one year after head and neck cancer treatment</p>	<p>Att undersöka individens erfarenheter av livet och deras upplevelser av stöd från vården ett år efter behandlingar för HH. Cancer. På engelska: to examine how individuals treated for HNC perceive life one year after the end of treatment and how they experience sup- portive efforts from health care.</p>	<p>Kvalitativ studie. Studie urval: 21 patienter med behandlats för HH. cancer. Studie datainsamling: Intervjuer. Studie analys: kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Deltagarna Strävade efter att leva ett så vanligt liv som möjlig och beskrev en förändring i deras livssyn efter behandlingar , med ökad uppskattning av livet. Men flesta av de kände att det var inte tillräckligt med vårdstöd medan återhämtning perioden. svårt för deltagarna att söka och be om stöd från öppenvården .</p>	<p>Hög kvalitet. Studien tillämpar viktiga aspekter från post- cancervård samt livskvalitet. Studien behöver ett Längre uppföljningsp erspektiv, en större geografisk spridning för att kunna förbättra resultaten ytterligare.</p>

<p>#10 Författare: Gibson C et al., årtal: 2022, tidskrift: <i>Patient Education and Counseling</i>, land: Storbritannien</p>	<p>Silenced: Patients' experiences of voicelessness in head and neck cancer</p>	<p>Att undersöka erfarenheter röstlöshet hos personer med huvud- och halscancer.</p>	<p>Kvalitativ forskningsansats. Studie urval: 21 patienter som hade röstpåverkan efter att de hade behandling för huvud- och halscancer. Studie datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematiska analyser.</p>	<p>P.g.a. röstbortfallet patienterna kände en kraftig känsla med förlust av identitet, ensamhet och social isolering. Många upplevde bristande förståelse från vårdpersonal gällande deras emotionella behov.</p>	<p>Hög kvalitet. Forskningsstudien ger en betydelsefull inblick av patienternas upplevelser, dock begränsas av deltagarens antal samt att den fokuserar bara på en specifik sort av komplikation (röstbortfaller).</p>
<p>#11 Författare: D'Souza V. et al., årtal: 2018, tidskrift: <i>Supportive Care in Cancer</i>, land: Indien</p>	<p>Information service in head and neck cancer care—a qualitative study</p>	<p>Att undersöka informationen som behövs samt erfarenheter av informationservice mellan patienter med HH. Cancer. På engelska: to understand how information was delivered to head and neck (H&amp;N) cancer</p>	<p>Kvalitativ forskningsansats. Studie urval: 11 patienter med (H&amp;N) cancer. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematiska analyser.</p>	<p>Ett sjukhus levererade information systematiskt till varje patient och de patienterna var nöjda, det andra sjukhuset levererade information verbalt på ett ad hoc-sätt men patienterna sa det att inte behöll mycket, var förvirrade och uttryckte missnöje.</p>	<p>Hög kvalitet. Forskningen belyser viktiga aspekter om informationsbrist, men forskningsurvalet är begränsat med ett område, som detta kan påverka generaliserbarheten.</p>
<p>#12 Författare: Jeroen A S Bisschop. et al., Årtal: 2017, Tidskrift: <i>Journal of Head and Neck Oncology</i>,</p>	<p>Experiences and preferences of patients visiting a head and neck oncology outpatient clinic: a qualitative study</p>	<p>Att undersöka patienters erfarenheter och preferenser vid besök på en huvud- och halsoncologisk öppenvårdsmottagning. På engelska: to examine the experiences and preferences of</p>	<p>Studie Metod: Kvalitativ studie Forsknings Design: En kvalitativ forskningsdesign Studie urval: 49 HH. Cancerpatienter Studie datainsamling: Semistrukturerade</p>	<p>Patienterna beskriver om effektiv kommunikationen inom vård och personcentrerad vård, samt stödjande miljö. Brister i kontinuerlig information om vård och</p>	<p>Medium kvalitet, urval är begränsat, fokus på människor upplevelse genom intervjuer,</p>

Land: Netherlands		patients visiting a head and neck oncology outpatient clinic: a qualitative study	intervjuer Dataanalys: Tematiska analys som används av mallmetoden (template analysis)	behandling. Personliga frågor besvarades alltid och mm...	
#13 Författare: Habib. M et al., Årtal: 2023, Tidskrift: Journal of Compassionate Health Care, Land: Canada	Understanding compassionate care from the patient perspective: Highlighting the experience of head and neck cancer care	Att undersöka hur patienter med huvud- och halscancer upplever medkännande vård under sin behandling. På engelska: to examine the Understanding compassionate care from the patient perspective: Highlighting the experience of head and neck cancer care	Metod: kvalitativ forskning, 63 patienter, Semistrukturerade telefonintervjuer, Dataanalys: Tematisk analys, En induktiv konventionell innehållsanalys.	Identifieringen av fyra övergripande teman, Compassion-vs-Sympathy-vs-Empati, Nature of Interaction, Showing Care, and Coping Methods. Patienternas känslor av förståelse och trygghet från vårdpersonal.	Hög studie kvalitet: Rigoröst gjord studie med tydlig analysmetod samt Bra urvalantal.
#14 Författare: Sterba. K, et al., Årtal: 2017, Tidskrift: Journal of Cancer Survivorship, Land: USA	Development of a survivorship needs assessment planning tool for head and neck cancer survivors and their caregivers: a preliminary study	Att undersöka ett verktyg för att bedöma överlevnadsbehov hos patienter med huvud- och halscancer och deras vårdgivare. På engelska: to characterize primary end-of-treatment challenges in head and neck cancer (HNC)	Studiemetod: kvalitativ studie Studiedesign: En kvalitativ forskningsdesign Studie urval: 31 patienter och patienters vårdgivare. Studie datainsamling: intervjuer, fokusgrupper Dataanalys: rigorösa innehållsanalysmetoder för systematisk temaidentifiering	Fråga om fysiska, emotionella, sociala och andra) och uppföljande vårdupplevelser och praxis ur varje perspektiv efter behandling. Patienterna hade stora psykosociala behov samt vill försätt för vård och stöd.	Medelstor kvalitet, Mycket Bra metod, med begränsade generaliserbarheten.
#15 Författare: Isaksson. et al., Årtal: 2014, Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring	Critical Incidents Reveal How Patients with Head and Neck Cancer Construct Their "Secure Base" as a "Helping System"	Utforska hur patienter med huvud- och halscancer konstruerar en trygg bas under sin vårdresa. På engelska: to examine the Critical Incidents	Studiemetod: kvalitativ studie, Studie urval: 137 patienter Studie datainsamling: intervjuer	Studien baserade på patienternas egna beskrivningar av upplevelser. Samt baserades på	Hög kvalitet: Eftersom studien har en tydlig och grundande analysmetod samt väl beskriven text.



Sciences, Sverige		Reveal How Patients with Head and Neck Cancer Construct Their "Secure Base" as a "Helping System"	Analys: Tematiska analyser.	dimensionerna engagemang, kompetens och information och patienternas trygghet som byggdes genom tilltro till vårdpersonalen samt ett bra socialt stöd.	
-------------------	--	---	-----------------------------	--	--

#### Bilaga 4: Exempel för tema analys

Artiklars namn	Utdrag från artiklar	KODER, NYCKELORD	Subtema	Tema
D'Souza et al. 2017 Information service in head and neck cancer care- a qualitative study	Patienter uppskattade mötet med SSK som gav dem den info de behövde innan de startade behandlingen	Patienter hade inte alltid tillräcklig hälsolitteracitet för att förstå information om cancer, behandling, och procedurer	-Trygghet, otrygghet.	-Information till patienten
Sagafhi et al. 2023  The survivors mediated feelings of being objectified and not seen and heard as individuals with individual needs	a lack of information about how to get in contact with the care providers diluted the feeling of being alone and left out"	-Känsla av ensamhet. Blir ett objekt i vården	-Medkänsla & Engagemang	-kommunikation och bemötande









Box 1059 | 141 21 Huddinge  
Besøksadress Hølsøvøgen 11  
Telefon 08 587 516 00 | [www.rkh.se](http://www.rkh.se)