



Livet etter gjennomgått behandling for hode-og halskreft  
Pasienters opplevelse av fysiske endringer

Life after treatment for head and neck cancer  
Patients' experience of physical changes

Kandidatnummer: 13

VID vitenskapelige høyskole

Oslo

Fordypningsoppgave

MAKSP-OS5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og  
forskningsetikk

Kull: Heltid 22

Antall ord: 4104

## **Abstrakt**

*Innledning:* Pasienter med hode- og halskreft kan oppleve store endringer i utseendet og funksjon både som følge av sykdommen i seg selv, men også som konsekvens av behandling. I behandlingen av hode- og halskreft benyttes strålebehandling, kirurgi og kjemoterapi med bivirkninger som kan bli kroniske. Mange av pasientene overlever kreftsykdommen og må forholde seg til disse plagene for resten av livet. I tillegg er sykdommens plassering i et sensitivt område på kroppen som ikke bare er synlig for pasienten i speilet, men også for andre mennesker. Hensikten med denne litteraturstudien er å få mer innsikt i hvordan pasientene har det i etterkant av behandling, og økt kunnskap om hvordan de fysiske endringene som følge av behandling oppleves for pasienten.

*Problemstilling:* Hvordan opplever pasienter med hode- og halskreft fysiske endringer som følge av behandling?

*Metode:* Litteraturstudie. Systematiske søk er gjennomført i ulike helsefaglige databaser. Definerte søkeord ble brukt i ulike kombinasjoner. Ni kvalitative forskningsartikler ble inkludert og analysert, noe som resulterte i totalt tre hovedtemaer som ble diskutert.

*Resultat:* De inkluderte artiklene belyser hvordan pasientene opplever ulike fysiske endringer som følge av behandling med påfølgende funksjonelle, psykiske og sosiale konsekvenser.

*Konklusjon:* Pasienter med hode- og halskreft opplever ulike og sammensatte fysiske endringer etter behandling. Pasientene har et stort informasjonsbehov og opplever nytte av psykososial støtte. Kompleksiteten av sykdommen, behandlingen og konsekvensene krever bred kunnskap hos helsepersonell som møter disse pasientene i sin kliniske hverdag.

**Nøkkelord:** hode-og halskreft, fysiske forandringer, kroppsbilde

## **Abstract**

*Introduction:* Patients with head and neck cancer can experience significant changes in appearance and function as a result of both the disease itself and its treatment. The treatment can lead to long-term side effects, and many patients survive the cancer and must cope with these challenges for the rest of their lives. The location of the disease is in a sensitive area of the body that is visible to both the patients and those around them. The purpose of this literature study is to gain more insight into how patients feel after the treatment and to increase understanding of how the physical changes resulting from the treatment are experienced by the patient.

*Research question:* How do patients with head and neck cancer experience physical changes as a result of treatment?

*Method:* Literature study. Systematic searches were conducted in various healthrelated databases. Defined search terms were used in various combinations. Nine qualitative research articles were included and analyzed, resulting in three main themes that were discussed.

*Results:* The included articles highlights how patients experience various physical changes resulting from treatment, along with subsequent functional, psychological and social consequences.

*Conclusion:* Patients with head and neck cancer experience diverse and complex physical changes after treatment. The patients have a significant need for information, and they experience benefit from psychosocial support. The complexity of the disease, treatment, and consequences requires broad knowledge among healthcare professionals who meet these patients in their clinical practice.

**Key words:** Head and neck cancer, physical changes, body image

## Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>4</b>
1.1 <i>Problemstilling</i> .....	5
1.2 <i>Hensikt</i> .....	5
<b>2 Metode</b> .....	<b>6</b>
2.1 <i>Litteratursøk</i> .....	6
2.2 <i>Utvelgelse av artikler</i> .....	7
2.3 <i>Analyse</i> .....	8
<b>3 Resultat</b> .....	<b>9</b>
3.1 <i>Fysiske endringer</i> .....	9
3.2 <i>Konsekvenser av fysiske endringer</i> .....	9
3.3 <i>Behov for informasjon og støtte</i> .....	11
<b>4 Diskusjon</b> .....	<b>13</b>
4.1 <i>Fysiske endringer</i> .....	13
4.2 <i>Konsekvenser av fysiske endringer</i> .....	13
4.3 <i>Behov for informasjon og støtte</i> .....	15
<b>5 Konklusjon</b> .....	<b>17</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>18</b>
<b>VEDLEGG 1 – Søkeprosess</b> .....	<b>21</b>
<b>VEDLEGG 2 – PICO- skjema</b> .....	<b>23</b>
<b>VEDLEGG 3 – Litteraturliste</b> .....	<b>24</b>

## 1 Innledning

I 2021 ble i overkant av 1000 personer rammet av hode og-hals kreft i Norge, noe som utgjorde omtrent tre prosent av alle nye krefttilfeller (Kreftregisteret, 2021). Kreft i hode-og halsregionen kan oppstå i strupehodet, munnhulen, svelg, leppe, nese, bihuler og spyttkjertler. Antall nye tilfeller har vært svakt stigende de seneste årene, og forskning viser at økningen til en viss grad kan skyldes kreft grunnet infeksjon med HPV (Helsenorge, 2023). Kirurgi og strålebehandling gis ofte kombinert med cellegift og er standardbehandling ved hode- og halskreft (Evensen, 2018, s. 211). Enkelte bivirkninger av behandlingen er akutte og kan tilheles, men mange av plagene vil vedvare over tid og for resten av livet (Amdal & Bjordal, 2019, s. 548). Kirurgi kan medføre kosmetiske forandringer og tap av funksjon, som evnen til å snakke, tygge og svelge. Cellegift kan gi senbivirkninger som fatigue og påvirket hørsel (Amdal & Bjordal, 2019, s. 548).

I hode- og halsregionen er det strålefølsomme områder. En viss strålebelastning med konsekvenser for hud, slimhinner, spyttproduksjon og tannstatus er å forvente. Det å bli frisk kan derfor ha en høy pris med hensyn til pasientens livskvalitet (Kreftforeningen, 2023). I pakkeforløpet for Hode- og halskreft er det beskrevet at pasientene opplever store forandringer som gir alvorlige konsekvenser for deres sosiale liv. Årsakene kan være endring av utseendet, sikling, vansker med å kommunisere og problemer med å spise (Helsedirektoratet, 2022). Mange av pasientene overlever kreftsykdommen og må leve videre med ulike følgetilstander som kan ha stor innvirkning på dagliglivet (Siggerud, 2019, s. 555). Bakgrunnen for valgt problemstilling er et ønske om å få mer innsikt i hvordan pasientene har det i etterkant av behandling, og økt kunnskap om pasientens opplevelse av fysiske endringer som følge av behandling.

## **1.1 Problemstilling**

Hvordan opplever pasienter med hode- og halskreft fysiske endringer som følge av behandling?

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan pasienter med kreft i hode- og halsregionen opplever fysiske endringer og funksjonsforandringer som følge av behandling, og hvordan pasientene påvirkes av dette i det daglige livet.

## 2 Metode

Det er gjort en systematisk litteraturstudie strukturert etter IMRAD modellen for å undersøke og besvare problemstillingen. En systematisk litteraturstudie er en sammenstilling og oppsummering av relevant og allerede eksisterende kunnskap innenfor et bestemt forskningsområde (Thideman, 2019, s. 79). Datainnsamlingen gjøres ved å utføre systematiske søk i nasjonale og internasjonale databaser, og primærstudier inkluderes på bakgrunn av definerte inklusjon og eksklusjonskriterier (Johannessen et al., 2021, s. 249-251). Ved å systematisk søke etter relevant litteratur, deretter gjennomgå og evaluere den aktuelle litteraturen, kan man tilføre ny innsikt eller påvise kunnskapshull og behov for videre forskning (Aveyard, 2019, s. 3).

### 2.1 Litteratursøk

Proessen med å finne forskningsartikler ble startet ved å gjøre innledende søk i Google Scholar for å kartlegge omfanget av eksisterende forskning på området. Søk med bruk av ordene «head and neck cancer» og «experiences» resulterte i over 500 000 treff. Det ble definert ulike søkeord som ble satt sammen i forskjellige kombinasjoner og brukt i søk i helsefaglige databaser som er tilgjengelig gjennom VID. Søkeord i samme kategori ble kombinert med «OR» og søkeord i forskjellige kategorier ble kombinert med «AND». Det var ønskelig å finne artikler fra steder med et helsevesen som ligner på det norske, derfor ble det først utført søk i de skandinaviske databasene Idunn og SveMed+. Her fantes det ingen relevante artikler for problemstillingen. Det ble så gjort et søk i Google Scholar med setningen «hode- og halskreft pasienters opplevelse av fysiske endringer» for å avdekke om det fantes norsk forskning som kunne være relevant. Dette resulterte i 43 treff hvorav en artikkel ble tatt med for videre analyse på grunn av studiens relevans og oppfylte krav til metode, til tross for at den ikke er tilgjengelig via VID sine databaser.

I databasen Psychinfo ga søkeordene «head and neck cancer» AND «physical changes» 15 treff, og det utgjorde ingen forskjell i antall treff ved å legge til «head and neck cancer» OR «head and neck neoplasms» AND «physical changes». I databasen Pubmed resulterte søkeordene «head and neck cancer» AND «post-treatment» AND «experiences» i 147 treff. Ettersom det er nærliggende å tenke at pasientopplevelser som dreier seg om fysiske

endringer vil kunne påvirke selvbildet og kroppsbildet, ble også søkeord og kombinasjoner som «head and neck cancer» AND «post-treatment» AND «self-esteem», «body image», «altered appearance» og «disfigurement» forsøkt. I databasen Cinahl ble søkeord og kombinasjoner som «head and neck cancer» AND «experiences», «survivors», «function», «concerns», og «distress» brukt. Alle søkene ga under 100 treff. De fleste søkene resulterte i relativt få treff, og mange av de samme artiklene dukket opp til tross for bruk av ulike søkeord og kombinasjoner. Mange av de samme artiklene dukket også opp i flere ulike databaser. Mye av forskningen som er gjort har en kvantitativ tilnærming. Det var ønskelig med forskning fra nyere tid, men på grunn av få treff ble det gjort søk uten tidsbegrensing. Ettersom både kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi kan gi fysiske endringer og hver behandlingsmodalitet sjeldent blir gitt alene, ble det ikke satt noen begrensning på behandling. Det ble heller ikke valgt aldersbegrensing ettersom gjennomsnittsalderen for pasienter med hode- og halskreft i Norge er rundt 64 år (Amdal & Bjordal, 2019, s. 538). Flesteparten av de inkluderte artiklene kommer fra databasene Cinahl og Pubmed. Se vedlegg 1 og 2.

## **2.2 Utvelgelse av artikler**

Det er inkludert forskningsartikler med studier som har en kvalitativ metode, ettersom disse tilstreber å fange opp meninger, opplevelser, og det særegne som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2020, s. 54-55). I de inkluderte artiklene har de fleste deltakerne i studiene mottatt mer enn en behandlingsmodalitet. Flertallet av pasienter som rammes av hode- og halskreft er menn (Evensen, 2018, s. 206), men i alle inkluderte studier består deltakerne av både menn og kvinner. Det var ønskelig å få innsikt i hvordan det går med pasientene i etterkant av behandling, og forskning med palliative pasienter derfor ekskludert. Utvelgelsen av artikler ble startet med å lese titler, abstrakt, og metodedel for å vurdere relevans. Underveis i denne prosessen ble flere artikler ekskludert på grunn av studiedesign eller datainnsamling som ikke virket relevant for problemstillingen. Til slutt ble ni artikler valgt for videre analyse. Alle inkluderte artikler er fagfellevurdert og gjør rede for ivaretagelse av etiske hensyn og retningslinjer.



## 2.3 Analyse

De ni inkluderte artiklene ble satt opp i en litteratormatrise for å få oversikt over datamaterialet. I denne prosessen ble alle artiklene lest på nytt med fokus på resultatdelene og identifisering av likheter og ulikheter. Alle forskningsartiklene var kvalitative studier som omhandlet pasienter med kreft i hode-og halsregionen. I en av studiene var det også inkludert deltakere diagnostisert med kreft i øyet. Studiene ble utført i Australia, Sverige, Danmark, Norge, England og Irland. Samtlige forskningsartikler har brukt intervju som metode i studiene. Se vedlegg 3.

Zymarikopoulos et al. (2021) og O'Brien et al. (2012) utforsket hvordan hode-og halskreft pasienter erfarer endringer i intimitet, relasjoner og kropp som følge av behandling. Isaksson et al. (2016), Semple et al. (2008), og Dunne et al. (2018) utforsker hvilke utfordringer, endringer og barrierer pasientene erfarer i det daglige livet etterkant av behandling, og hvordan pasientene håndterer dette. Pateman et al. (2015), Konradsen et al. (2012) og Gibson et al. (2021) belyser hvordan pasientene opplever å leve med endret utseende, kroppsbilde og munnhelse i etterkant av behandling. I studien til Konradsen et al. (2012) var en av inklusjonskriteriene at pasientene hadde gjennomgått kirurgisk behandling som hadde ført til synlige endringer i ansiktet, det er usikkert om disse informantene har mottatt strålebehandling eller kjemoterapi i tillegg, men tematikken fremstår uansett som relevant. Threader og McCormack (2016) gir innsikt i subjektive erfaringer og stigma knyttet til hode-og halskreft. Her var også et av inklusjonskriteriene for å delta gjennomgått kirurgi som hadde ført til endret et ansiktsutseende, men samtlige informanter hadde mottatt enten strålebehandling eller kjemoterapi i tillegg. På bakgrunn av nøkkelfunn i artiklene som var relevant for problemstillingen, ble det etablert totalt tre temaer.

Temaer basert på nøkkelfunn:

- 1) Fysiske endringer.
- 2) Konsekvenser av fysiske endringer.
- 3) Behov for informasjon og støtte.

### **3 Resultat**

Analyse av artiklene har resultert i tre hovedtemaer som presenteres tematisk her.

#### **3.1 Fysiske endringer**

Semple et al. (2008) belyser flere fysiske endringer hos informantene som følge av behandling. Pasienter som hadde kreft med utgangspunkt i munnhule og svelg, opplevde endret smak- og luktesans, munntørrhet, nedsatt evne til å tygge, og problemer med sikling etter kombinasjonsbehandling bestående av kirurgi og strålebehandling. Synlige arr etter kirurgi ble også trukket frem av informantene i studien (Semple et al., 2008, s. 88). I Gibson et al. (2021) sin studie beskrev informantene et endret ansiktsutseende som følge av kirurgi, munntørrhet som følge av strålebehandling, og vekttap som følge av kvalme i forbindelse med cellegift. Alle informantene forutenom én hadde mottatt strålebehandling og opplevde rød og irritert hud (Gibson et al., 2021, s. 6-7). Zymarikopoulos et al. (2021) har funn i sin studie som viser at informantene hadde fått ulike senskader som munntørrhet, svelgevansker, problemer med å gape, fatigue, redusert stoffskifte og tinnitus (Zymarikopoulos et al., 2021, s. 7). I studien til O'Brien et al. (2012) opplevde flere informanter nedsatt talefunksjon og en annerledes stemme etter behandling (O'Brien et al., 2012, s. 2504). Gibson et al. (2021) beskriver hvordan noen informanter opplevde osteradionekrose og kjevebrudd som seneffekt av strålebehandling (Gibson et al., 2021, s. 7). Tap av tenner som en del av forberedelse til strålebehandling blir nevnt i studien til Dunne et al. (2018, s. 2384).

#### **3.2 Konsekvenser av fysiske endringer**

Threader og McCormack (2016) utforsket den «levde» erfaringen til pasienter diagnostisert og behandlet for hode-og halskreft. Flere informanter opplevde at fysiske endringer i utseendet hadde ført til reaksjoner hos andre mennesker som gjorde at de slet med eget selvbilde og identitet, og resulterte i sosial isolasjon (Threader & McCormack., 2016, s. 163). Isaksson et al. (2016) undersøker hvordan livet leves og verdsettes under og i etterkant av behandling for hode-og halskreft, og søker innsikt i de ulike overgangene på veien tilbake til hverdagslivet. To av informantene i denne studien oppga at noe av det mest belastende med

hele sykdomsforløpet var at kreftdiagnosen hadde resultert i et endret selvbilde (Isaksson et al., 2016, 58). Gibson et al. (2021) utforsker hvilke psykososiale innvirkninger et endret utseende som følge av behandling har, og her ble reaksjoner fra omgivelsene trukket frem som belastende. Dette førte til nedsatt selvtillit, økt selvbevissthet og sosial isolasjon (Gibson et al., 2021, s. 8).

O'Brien et al. (2012) undersøkte endringer i relasjoner etter gjennomgått behandling, og peker på flere sosiale konsekvenser: en av informantene tok avstand fra alkohol ettersom dette førte til forverring av munntørrhet. Dette resulterte i at informantens partner følte at han heller ikke kunne ta seg en drink. Evnen til å spise hadde blitt påvirket, og tap av tenner vanskeliggjorde evnen til å kysse (O'Brien et al., 2012, s. 2504). Zymarikopoulos et al. (2021) ser på hvordan informantene lever med stråleinduserte bivirkninger, og er ute etter subjektive erfaringer med endret kropp, intimitet og seksualitet. En av informantene uttrykker håpløshet over at plagene etter behandling sitter i et sensitivt og synlig område, slik at hun konstant blir påminnet om at noe er galt. Videre trekkes det frem hvordan munntørrhet påvirker eget velvære, og virker ødeleggende for spontaniteten ved kysning (Zymarikopoulos et al., 2021, s. 8). Endringer i intimitet ble også synliggjort i studien til O'Brien et al. (2012), i form av at kjevesperre og nummen tunge hos en informant hadde ført til vanskeligheter med å gjenoppta intimiteten i forholdet til sin partner (O'Brien et al., 2012, s. 2505). Skammen over en annerledes stemme etter behandling hadde blitt en barriere mot å møte nye mennesker, spesielt av det motsatte kjønn. En annen informant fortalte om hvordan andre mennesker behandlet han som døv på grunn av hans endrede talefunksjon (O'Brien et al., 2012, s. 2504-2505).

Isaksson et al. (2016) understreker hvor belastende svelgevansker i etterkant av behandling kan være. En informant klarte kun å spise flytende mat, og ble i løpet av det andre året etter behandling avhengig av å få dekket næringsbehovet via en ernæringssonde (Isaksson et al., 2016, s. 58). Pateman et al. (2015) beskriver hvordan pasienter behandlet for hode- og halskreft lever med endret munnhelse og funksjon. Her forklarte informantene om hvordan sårhet i munnhulen i etterkant av strålebehandling og kjemoterapi førte til økt sensitivitet for krydder, salt og konsistens i flere måneder etter avsluttet behandling (Pateman et al., 2015, s. 2368). Opprettholdelse av god munnhygiene etter behandling hadde også blitt en

essensiell del av hverdagen til informantene i samme studie, grunnet frykt for økt risiko av skade på tennene som følge av strålebehandling (Pateman et al., 2015, s.2369).

Semple et al. (2008) utforsker livsstilsendringer og utfordringer etter gjennomgått behandling, og belyser ulike vanskeligheter rundt nødvendige justeringer i spisesituasjoner og kosthold. Måltider tar lenger tid å gjennomføre og sikling oppleves som sjenerende (Semple et al., 2008, s. 88). Dunne et al. (2018) hadde funn hvor informantene påpekte hvordan smaksforandringer førte til nedsatt matlyst og gjorde det vanskelig å følge kostråd (Dunne et al., 2018, s. 2384). Semple et al. (2008) belyste hvordan nedsatt skulderfunksjon som en konsekvens av nakkedisseksjon hadde resultert i begrenset fysisk kontakt med familiemedlemmer, og begrenset evne til å utføre arbeid og daglige gjøremål (Semple et al., 2008, s. 88-89). En av informantene i studien til Dunne et al. (2018) hadde fått anlagt stoma etter en total laryngektomi, og grunnet konsentrasjonsvansker etter behandling opplevde hun vansker med å lære seg det medisinske tekniske utstyret som var nødvendig for å fjerne slim (Dunne et al., 2018, s. 2384).

### **3.3 Behov for informasjon og støtte**

Mangelfull informasjon var årsak til store bekymringer rundt håndtering av bivirkninger og fremtidige konsekvenser i studien til Dunne et al. (2018), og enkelte informanter hadde utviklet så stor frykt for hva slags svar helsepersonell ville gi at de unngikk å stille spørsmål. (Dunne et al., 2018, s. 2383). Zymarikopoulos et al. (2021) avdekket at ingen av deltakerne i sin studie hadde blitt spurt om de ønsket å snakke om seksualitet eller intimitet, bortsett fra en informant som fikk utdelt brosjyre om sexologtilbud (Zymarikopoulos et al., 2021, s. 9). Gibson et al. (2021) oppdaget at flere informanter ikke følte seg tilstrekkelig forberedt. Dette ble blant annet begrunnet med for lite informasjon om strålebehandling, og usikkerhet rundt hva som kunne forventes av endringer i utseendet etter kirurgi (Gibson et al., 2021, s. 5). En av informantene fortalte at hun fikk hårvekst i munnhulen etter gjennomgått rekonstruktiv kirurgi med hudtransplantat fra legg til munn, og at hun ikke hadde blitt informert om dette på forhånd (Gibson et al., 2021, s. 7). Forskningen til Semple et al. (2008) peker på hvordan informasjon hadde en innvirkning på opplevelse av tiden etter behandling. Noen ønsket mer informasjon rundt patologisvar, strålebehandling inkludert rådgivning om hudstell, og økonomiske støtteordninger. Andre opplyste at det kunne vært nyttig å få tilbud om å møte

en likeperson (Semple et al., 2008, s. 90). Pateman et al. (2015) har flere informanter som understreker viktigheten av psykososial støtte. Noen fant støtte i eget nettverk, andre hadde nytte av støttegrupper og likepersoner (Pateman et al., 2015, s. 2370). I studien til Konradsen et al. (2012) beskrev en informant at de nærmeste pårørende ikke forstod hvordan det opplevdes å leve med et endret ansiktsutseende som følge av kirurgi (Konradsen et al., 2012, s. 1041).

## 4 Diskusjon

### 4.1 Fysiske endringer

Alle de inkluderte artiklene synliggjør at pasienter med hode-og halskreft opplever fysiske endringer som følge av behandling. Uavhengig om de hadde mottatt strålebehandling, kirurgi, kjemoterapi eller kombinasjonsbehandling, kunne informanter i hvert enkelt studie beskrive minst en eller flere fysiske endringer. Informasjon om fysiske endringer kom frem ved spørsmål i intervju som direkte omhandlet fysisk funksjon, eller som et resultat av spørsmål som dreide seg om andre aspekter ved opplevelsen av hode-og halskreft. Dette tyder på at de fysiske endringene og konsekvensene som medfølger tar en vesentlig stor plass i livet til pasientene. Noen av artiklene handlet spesifikt om synlige endringer i ansiktsutseendet, slik som studien til Konradsen et al. (2012), og andre artikler hadde funn hvor fysiske endringer rammet både ansiktsutseendet og funksjonalitet med dysfagi og taleproblemer (Dunne et al., 2018, s. 2384; Gibson et al., 2021, s.6; Semple et al., 2008, s. 88). Funnene bekrefter også noe av det som står i faglitteratur om at kirurgiske inngrep ved hode- og halskreft ofte vil være mutilerende og gi redusert organfunksjon, samtidig som strålebehandling ofte vil resultere i funksjonsnedsettende bivirkninger som gjerne er kroniske (Evensen, 2018, s. 216).

### 4.2 Konsekvenser av fysiske endringer

I følge Siggerud (2019) omfatter et selvbilde mer enn bare det ytre utseendet, det handler også om opplevelsen av seg selv som menneske. Opplevelse av egen identitet utfordres ved en kreftdiagnose, og synlige endringer i ansiktet som følge av kreftsykdom kan være en stor trussel mot selvtillit (Siggerud, 2019, s. 557). Dette understøttes av funn i flere av de inkluderte studiene. Gibson et al. (2021) belyser hvordan det opplevde traumet av ansiktsforandring som følge av kirurgi hadde vært så stort at en informant angret på å ha gjennomført behandling (Gibson et al., 2021, s. 5). O'Brien et al. (2012) presenterer funn som viser hvordan en endret stemme kan ha betydelig negativ innvirkning på egen selvtillit, og føre til ønske om å unngå sosialisering med nye mennesker (O'Brien et al., 2012, s. 2504). Isaksson et al. (2016) sine resultater viser hvordan det for noen informanter ikke var de

fysiske endringene som nødvendigvis det største problemet i prosessen med å gjenoppta en ny hverdag etter behandling, men heller det faktum at selvbildet var forandret som et resultat av å være «en person med kreft» (Isaksson et al., 2016, s. 58). Schjøberg (2019) forklarer hvordan pasienter som behandles for kreft ofte vil få kroppslige forandringer eller funksjonsforandringer, som igjen vil medføre at pasienten opplever ulike grader av endringer i kroppsbildet (Schjøberg, 2019, s. 132). Det endrede kroppsbilde vil kunne ha betydning for pasientens relasjon til familie, venner, arbeid og andre sosiale omgivelser. Hvordan en pasient reagerer på et endret kroppsbilde avhenger blant annet av omgivelsenes respons på det endrede kroppsbilde (Schjøberg, 2019, s. 137).

I flere studier ble respons fra omgivelsene problematisert og relasjonelle konsekvenser av fysiske endringer trukket frem. Konradsen et al. (2012) belyser hvordan de nærmeste pårørende opplevde det som vanskelig å prate om endringer i utseendet, til tross for at informanten hadde behov for dette (Konradsen et al., 2012, s. 1041). Threader og McCormack (2016) hadde informanter som beskrev hvordan overraskende reaksjoner fra andre fremhevet deres egen oppfatning om at egen fysisk identitet hadde endret seg. Å være vitne til synlig sjokk i andres ansikt opplevdes som konfronterende (Threader & McCormack, 2016, s. 163). I studien til Gibson et al. (2021) beskriver en informant om hvordan hun like etter behandling ble oppmerksom på andres reaksjoner, uavhengig om det var helsepersonell, barn eller partner (Gibson et al., 2021, s. 8). Her sier faglitteratur noe om at det er viktig at pasienter med endret utseende får tilbud om samtale hvor tanker og følelser omkring de forandringene som sykdom og behandling har medført kan luftes (Siggerud, 2019, s. 558-559).

Vansker med å gjenoppta intimitet som en direkte konsekvens av fysiske endringer ble også synliggjort i litteraturstudien. O'Brien et al. (2012) viser til funn hvor informanter hadde vanskeligheter med å kysse grunnet tap av tenner, kjevesperre og nummen tunge (s. 2504-2505). Lignende funn fantes i studien til Zymarikopoulos et. al (2021) hvor munntørrhet ble beskrevet som ødeleggende for spontaniteten ved kyssing (s. 8). Borg (2019) skriver at for mange kreftpasienter vil en kreftdiagnose og kreftbehandling medføre så mye stress at det påvirker den seksuelle og samlivsmessige sfæren, og påpeker at pasientens samlede situasjon må kartlegges slik at rådgivning og informasjon kan tilpasses (Borg, 2019, s. 121).

Zymarikopoulos et al. (2021) beskriver imidlertid at informantene i deres studie opplevde svært lite initiativ til kommunikasjon om seksualitet eller intimitet fra helsepersonell (s. 9).

#### **4.3 Behov for informasjon og støtte**

En plagsom konsekvens av behandling som gikk igjen hos flere informanter både i studien til O'Brien et al. (2012, s. 2504) og Semple et al. (2008, s. 88), var munntørrhet. I følge Amdal og Bjordal (2019) er spesielt munntørrhet etter strålebehandling noe pasientene må leve med for resten av sitt liv (Amdal & Bjordal, 2019, s. 548). Dette tilsier at det er avgjørende for pasientene å bli møtt av helsepersonell som innehar gode kunnskaper om munntørrhet som bivirkning, og som kan bidra med forslag til tiltak som kan hjelpe. Informanter i studien til Zymarikopoulos et al. (2021), nevnte imidlertid at helsepersonell hadde manglende kunnskaper, bagateliserte og underkommuniserte problemet med munntørrhet (Zymarikopoulos, 2021, s. 9). Isaksson et al. (2016) synliggjør hvordan svelgevansker etter behandling gradvis kan forverre seg og til slutt føre til at det ikke lenger er mulig å spise (s. 58). Spise- og svelgevansker med påfølgende behov for tilpasning av kosthold og måltidssituasjoner ble også belyst i studiene til Semple et al. (2008, s. 88), Zymarikopoulos et al. (2021, s. 7), O'Brien et al. (2012, s. 2504) og Pateman et al. (2015, s. 2368). I følge Siggerud (2019) er det funnet sterk sammenheng mellom munntørrhet og dysfagi, og spytt er viktig for igangsetting av og fullføring av svelging (Siggerud, 2019, s. 556). Det fremkommer ingen informasjon i studien Isaksson et al. (2016, s. 58) som kan knytte informantens dysfagi direkte til munntørrhet, men dette fremmer uansett viktigheten av å se endringer og konsekvenser i lys av hverandre og ikke som isolerte problemer, slik som Semple et al. (2008) poengterer i sin studie (s. 89).

Amdal og Bjordal (2019) skriver at hode- og halskreft er en sjelden, svært heterogen sykdom som oppstår i ulike anatomiske lokalisasjoner med ulike symptomer. Behandlingen som gis varierer i henhold til utgangspunkt, histologi og utbredelse. Samlet sett fører dette til at helsepersonell sjelden møter eller får erfaring fra disse pasientene sin kliniske hverdagen (Amdal & Bjordal, 2019, s. 538). Dette understøttes i studien til Dunne et al. (2018) som beskriver hvordan mangelfull tilgang til helsepersonell med spesifikk kunnskap om hode- og halskreft gjorde det vanskelig for enkelte pasienter å få til et effektivt samarbeid med helsevesenet (Dunne et al., 2018, s. 2385). I studien til Semple et al. (2008) har de lignende



funn som viser at de informantene som var mest fornøyd med oppfølging i etterkant av behandling relaterte dette til oppfølging fra et hode- og halskreft team med spesifikk kunnskap om diagnose og behandling. Andre informanter beskrev hvordan den første perioden som ferdigbehandlet opplevdes som sårbar grunnet mindre kontakt med spesialisthelsevesenet (Semple et al., 2008, s. 90).

Pasienter med hode- og halskreft kan også oppleve andre svært ulike fysiske endringer etter behandling, slik som uventet hårvekst i munnhulen etter kirurgi (Gibson et al., 2021, s. 7), nedsatt skuldermobilitet (Semple et al., 2008, s. 88-89) og anleggelse av stoma (Dunne et al., 2018, s. 2384). I tillegg har pasientene ulike behov for informasjon som kan dreie seg om intimitet (Zymarikopoulos et al., 2021, s. 9), forventede kosmetiske resultater etter behandling (Gibson et al., 2021, s. 5), i tillegg til praktisk informasjon om behandlingen og tiden etterpå (Semple et al., 2008, s. 90). Dette understreker kompleksiteten og omfanget av de endringene og konsekvensene pasienter med hode og- halskreft må forholde seg til, og stiller store krav til bred kunnskap hos helsepersonell i møte med disse pasientene.

## 5 Konklusjon

Pasienter som gjennomgår behandling for hode- og halskreft opplever ulike fysiske endringer i etterkant med konsekvenser som kan påvirke kroppsbildet, føre til økt selvbevissthet og påvirke relasjonen til andre mennesker. Pasientene opplever synlige forandringer i utseendet og nedsatte funksjoner som evnen til å spise, snakke, kysse og bevege skuldre. De fysiske endringene får ofte praktisk betydning i hverdagen i form av behov for å endre kosthold og måltidssituasjoner, og ivaretagelse av god munnhelse med hyppig munnstell. Pasientene har et stort informasjonsbehov, flere oppgir nytte av psykososial støtte, og noen påpeker et behov for mer kunnskap om hode- og halskreft blant helsepersonell. Sykdommen sitter i et området som er synlig for pasienten og omgivelse rundt, noe som fører til en konstant påminnelse om at noe er galt. Et endret utseende er et sårt tema som kan påvirke kommunikasjonen mellom pasient og pårørende. Kompleksiteten og det store omfanget av de fysiske endringene og konsekvensene stiller store krav til kunnskap hos helsepersonell som møter disse pasientene i sin kliniske hverdag. I litteraturstudien er det inkludert forskningsartikler fra ulike årstall. Til tross for at datainnsamlingen i de ulike studiene ble gjort med opptil flere års mellomrom, hadde flertallet av studiene funn med informanter som opplevde lignende plager og bekymringer grunnet fysiske endringer. Dette tyder på et behov for videre forskning og mer oppmerksomhet rettet mot opplevelsen av fysiske endringer som følge av gjennomgått behandling for hode- og halskreft, med mål om god livskvalitet.

## Litteraturliste

Amdal, C. D., & Bjordal, K. (2019). Kreft i øre-, nese- og halsregionen. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. (4. Utg., s. 538-550). CAPPELEN DAMM.

Aveyard, H. (2019). *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide*. (4.Utg.). Maidenhead: McGraw-Hill Education/Open University Press.

Borg, T. (2017). Seksualitet. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. (4. Utg., s. 120-131). CAPPELEN DAMM.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7. Utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

Dunne, S., Coffey, L., Sharp, L., Timmons, A., Desmond, D., Gooberman-Hill, R., O'Sullivan, E., Keogh, I., Timon, C. & Gallagher, P. (2018). Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives. *Psycho-Oncology*, 27, 2382-2388. DOI: 10.1002/pon.4835

Evensen, J. F. (2018). Svulster i nese, munnhule, pharynx og larynx. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (5. Utg., S. 205-219). Gyldendal Norsk Forlag.

Gibson, C., O'connor, M., White, R., Jackson, M., Baxi, S & Halkett, G. K. B. (2021). I didn't even recognise myself: survivors experiences of altered appearance and body image distress during and after treatment for head and neck cancer. *Cancers*, (13)15, 3893, 1-14 Doi: <https://doi.org/10.3390/cancers13153893>

Helsedirektoratet. (2022, 29. April). *Hode-halskreft: pakkeforløp*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hode-halskreft>

Helsenorge. (2023, 23. Februar). *Hode- og halskreft*. <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/hode-og-halskreft/>

Isaksson, J., Salander, P., Lilliehorn, S. & Laurell, G. (2016). Living an everyday life with head and neck cancer 2-2.5 years post-diagnosis – A qualitative prospective study of 56 patients. *Social Science & Medicine*, 154, 54-61. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.031>

Johannessen, A., Tufte, P.A & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (6. Utg.). Abstrakt forlag.

Konradsen, H., Kirkevold, M., McCallin, A., Cayé-Thomasen. & Zoffmann, V. (2012). Breaking the Silence: Intergration of Facial Disfigurement After Surgical Treatment for cancer. *Sage journals*, (22)8, 1037-1046. DOI: 10.1177/1049732312448545

Kreftforeningen. (2023, 3. April). *Hode- og halskreft*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hode-og-halskreft/>

Kreftregisteret. (2021). Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. *Cancer in Norway 2021*. [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin\\_report-special-issue.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_report-special-issue.pdf)

O'Brien, K., Roe, B., Low, C., Deyn, L. & Rogers, S.N. (2012). An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2499-2508. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04162.x

Pateman, K.A., Ford, P. J., Batstone, M. D. & Farah, C. S. (2015). Coping with an altered mouth and perceived supportive care needs following head and neck cancer treatment. *Support Care Cancer*, 23, 2365-2373. DOI: 10.1007/s00520-015-2607-y

Simple, J.C., Dunwoody, L., Kernohan, G.W., McCaughan, E & Sullivan, K. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of advanced nursing*, 63(1), 85-93. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x

Schjøllberg, T. K (2019). Endret kroppsbilde. I A.M. Reitan & T.K. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. (4. Utg., s. 132-143). CAPPELEN DAMM.

Siggerud, M.A (2019). Sykepleieutfordringer ved kreft i øre-, nese- og halsregionen. I A.M. Reitan & T.K. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. (4. Utg., s. 551-560). CAPPELEN DAMM.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.Utg.). Universitetsforlaget.

Threader, J., & McCormack, L. (2016). Cancer-related trauma, stigma and growth: the lived experience of head and neck cancer. *European journal of Cancer Care*, 25, 157-169.

<https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1111/ecc.12320>

Zymarikopoulos, K. C. H, Debesay, J., & Nortvedt, L. (2021). HPV-positive hode- og halskreftpasienters erfaringer med endret kropp, intimitet og seksualitet. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 17(2), 1-15. <https://doi.org/10.7557/14.5813>

## VEDLEGG 1 – Søkeprosess

Artikkel	Database	Søkeord/kombinasjon	Treff/utvalg
Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer	PsycINFO	"Head and neck cancer" AND "Physical changes"	15 treff, artikkel nr. 14.
I Didn't Even Recognise myself: Survivors' Experiences of Altered Appearance and Body Image Distress during and after Treatment for Head and Neck Cancer	Cinahl	"Head and neck cancer" AND "Experiences" AND "Body image"	23 treff, artikkel nr. 3.
Coping with an altered mouth and perceived supportive care needs following head and neck cancer treatment	Cinahl	"Head and neck cancer" AND "altered" AND "function"	29 treff, artikkel nr. 18.
Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives	Cinahl	"Head and neck cancer" AND "survivors" AND "concerns"	46 treff, artikkel nr. 17.
HPV- positive hode- og halskreftpasienters erfaringer med endret kropp, intimitet og seksualitet	Google Scholar	«Hode- og halskreft pasienters opplevelse av fysiske endringer»	43 resultater.
Living an everyday life with head and neck cancer 2-2.5 years post diagnosis – a qualitative prospective study of 56 patients	Pubmed	"Head and neck cancer" AND "post-treatment" AND "experiences"	147 resultater, artikkel nr. 59.

Breaking the silence: Integration of facial disfigurement after surgical treatment for cancer	Pubmed	“Head and neck cancer” AND “disfigurement” AND “psychosocial”	66 treff, artikkel nr. 45.
Cancer-related trauma, stigma and growth: the ‘lived’ experience of head and neck cancer	Cinahl	“Head and neck cancer” AND “Disfigurement”	86 resultater, artikkel nr. 40
An exploration of the perceived changes in intimacy of patients’ relationships following head and neck cancer	Pubmed	“Head and neck cancer” AND “post-treatment” AND “self-image”	18 resultater, artikkel nr. 12

## VEDLEGG 2 – PICO- skjema

<b>Populasjon/problem:</b>	Fysiske endringer hos pasienter med kreft i hode- og halsregionen
<b>Intervensjon:</b>	
<b>Comparison:</b>	
<b>Outcome:</b>	Erfaringer



### VEDLEGG 3 – Litteratormatrise

<b>Artikkel Nr.1 (tittel).</b>	I didn't even recognise myself: survivors experiences of altered appearance and body image distress during and after treatment for head and neck cancer.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskrift).</b>	Gibson, C., O'connor, M., White, R., Jackson, M., Baxi, S & Halkett, G. K. B. (2021). <i>Cancers</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Utforske erfaringer hos hode-hals kreft overlevende, med søkelys på hva slags psykososial innvirkning et endret utseende har.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Australia. Deltakere ble rekruttert fra kreftsentere i spesialisthelsetjenesten, det private helsetjenesten og ideelle organisasjoner. De fleste intervjuene ble holdt hjemme hos deltakerne, et intervju ble holdt på et behandlingssenter, og to intervju ble gjennomført online. En av deltakerne hadde med seg sin partner under intervjuet. Godkjent av Curtin University Human Research Ethics committee.
<b>Metode og utvalg</b>	Kvalitativ tilnærming basert på sosialrekonstruksjonistisk teori.  Semistrukturerte dybdeintervjuer med 15 menn og 6 kvinner. Gjennomsnittsalder 64 år. Deltakere på minst 18 år, engelsktalende, diagnostisert i løpet av de siste 6 årene, uavhengig av HPV-status, behandlet i Australia. Hovedtemaer i intervjuene: forberedelse (relatert til behandlingsvalg og endret utseende), endret utseende (vekttap, hud og hårforandringer, ansikt, rekonstruktiv kirurgi), og konsekvenser (reaksjon fra andre, tilpasning).
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Deltakerne følte seg uforberedt på, og traumatisert av endringer i utseendet.

	Følelsen av å være ugjenkjennelig for venner førte til selvisolering. Forstyrrelser i eget kroppsbylde og endret utseende fører til psykososialt stress. Andre personers reaksjoner og uvitenhet kunne være det mest plagsomme for deltakerne. Munntørrhet, endret smak, tykt spytt, og mucositt, kvalme, og problemer med inntak av mat. Nødvendig med mer informasjon.
<b>Kort vurdering av relevans</b>	Belyser et viktig informasjonsbehov og hos pasientene. Peker på at helsepersonell ikke informerer nok. Understreker viktigheten av å være bevisst på reaksjoner.

<b>Artikkel Nr.2. (tittel).</b>	Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskrift).</b>	Semple, J.C., Dunwoody, L., Kernohan, G.W., McCaughan, E & Sullivan, K. (2008). <i>Journal of advanced nursing</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Utforske endringer og utfordringer i livsstil etter behandling mot hode- og halskreft. Å få en dypere forståelse av erfaringene til pasienter i rehabiliteringsfasen.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Irland. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos pasientene. Studien er godkjent av det lokale universitetets etiske komite. Deltakerne ble informert om studiet og alle har gitt skriftlig samtykke.
<b>Metode og utvalg</b>	Kvalitativ tilnærming. Datainnsamling ved bruk av semistrukturerte intervjuer.

	<p>Totalt 10 deltakere, 6 menn og 4 kvinner.</p> <p>Kriterier for å kunne delta: må være minst 18 år gammel, informert om diagnose, ha gitt samtykke, gjennomført behandling 6-12 mnd. tidligere.</p> <p>De fleste deltakerne var over 61 år gamle.</p> <p>De fleste pasientene hadde mottatt både kirurgisk behandling og strålebehandling.</p>
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	<p>Fysiske forandringer innebærer blant annet forandret utseende, vansker med å spise og drikke, problemer med sikling, nedsatt taleevne, smaksforandringer, endret luktesans, nedsatt tyggeeve, nedsatt skuldermobilitet og endret luktesans. Behov for tilpasset kost og skam over sikling. Komplikasjoner/seneffekter etter behandling må ikke ansees som isolerte problemer, men vurderes i lys av hverandre. De som opplevde endringer i utseendet, følte at dette hadde betydelig innvirkning på dem. Økt selvbevissthet og sosial angst. Den mest sårbare perioden i behandlingsforløpet var kort tid etter behandling, ettersom pasientene i denne perioden opplevde mindre kontakt med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten.</p>
<b>Kort vurdering av relevans</b>	<p>Belyser hvordan «den vanlige» hverdagen etter behandling er. Gir innsikt i seneffekter av behandling og hvordan deltakerne håndterer disse.</p>

<b>Artikkel Nr.3 (tittel).</b>	<p>HPV-positive hode- og halskreftpasienters erfaringer med endret kropp, intimitet og seksualitet. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> 17(2).</p>
<b>Referanse (forfatter, årstall og</b>	<p>Zymarikopoulos, K. C. H., Debesay, J., &amp; Nortvedt, L.</p>

<b>tidsskrift).</b>	(2021). <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Å få innsikt i subjektive erfaringer og opplevelser av sykdommen hos tidligere hode- og hals kreftpasienter, og undersøke hvordan pasienter med HPV-positiv hode- og halskreft lever med behandling og stråleinduserte bivirkninger.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Norge. Deltakerne ble rekruttert via munn- og halskreftforeningen, ØNH poliklinikk og mestringskurs. Intervju ble utført på lokalisasjoner som passet de ulike deltakerne: på et universitet, sykehus, og hjemme hos noen av deltakerne. To av deltakerne hadde med ektefeller i intervjuet. Studien er godkjent av NSD. Alle deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, konfidensialitet og mulighet til å trekke seg uten grunn. Alle deltakere har gitt skriftlig samtykke.
<b>Metode og utvalg</b>	Halvstrukturerte dybdeintervjuer og tematisk analyse. Totalt 11 deltakere, 4 kvinner og 7 menn. Gjennomsnittsalder 62 år. Alle deltakerne hadde fått strålebehandling, flere hadde fått cellegift i tillegg, og noen hadde blitt operert. Kriterier for å delta: gjennomgått strålebehandling for HPV- positiv svulst i munnsvelg, over 18 år gammel, behersker norsk, minimum 1 år siden avsluttet behandling. Intervjuguiden som ble brukt innehold følgende temaer: «å få en kreftdiagnose», «hverdagsmestring», «opplevelse av kroppen», og «intimitet og seksualitet».
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Senskader ble beskrevet som uløselig knyttet til opplevelsen av kroppen etter endt behandling.

	<p>Svelgevansker, gapevansker, munntørrhet, fatigue, redusert stoffskifte, og tinitus. Mange plager i et sensitivt område, en konstant påminnelse om at noe er galt. Tørr munn, påvirker eget velvære, virker ødeleggende for spontaniteten ved kysning.</p> <p>Helsepersonell har manglende kunnskaper om, bagatelliserte og underkommuniserte problemet med munntørrhet.</p>
<b>Kort vurdering av relevans</b>	<p>Belyser hvordan opplevelse av behandling og senskader påvirker håndtering av hverdagsliv, intimitet og seksualitet. Synliggjør et informasjonsbehov hos pasientene.</p>

<b>Artikkel Nr.4 (tittel)</b>	<p>Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives.</p>
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskrift)</b>	<p>Dunne, S., Coffey, L., Sharp, L., Timmons, A., Desmond, D., Gooberman-Hill, R., O'Sullivan, E., Keogh, I., Timon, C. &amp; Gallagher, P. (2018). <i>Psycho-Oncology</i>.</p>
<b>Hensikt med studie</b>	<p>Å undersøke hvilke faktorer hode- og halskreft overlevende opplever som barrierer mot ivaretagelse av seg selv, håndtering av fysiske og psykiske symptomer, psykososiale konsekvenser og livsstilsendringer som følge av sykdom/behandling.</p>
<b>Populasjon/kontekst</b>	<p>Irland.</p> <p>Deltakerne er rekruttert fra fire utpekte kreftsentere, det er også gitt etisk godkjenning av samtlige kreftsentere.</p>
<b>Metode og utvalg</b>	<p>Semistrukturerte intervjuer 8- 60 mnd etter diagnose. 18 menn og 8 kvinner.</p>

	De fleste av deltakerne var over 55 år gamle. De fleste deltakerne hadde mottatt mer enn en behandlingsmodalitet. Minst 18 år gammel. Engelsktalende. Palliative pasienter eller pasienter i aktiv behandling ble ekskludert.
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Sosial isolering, nedsatt smak, talevansker, dårlig tannhelse. Ønske fra pasient om flere sykepleiere med spesialisert kunnskap om hode- og halskreft.
<b>Kort vurdering av relevans</b>	Belyser hvordan seneffekter fra behandling påvirker livskvalitet og evne til å ivareta seg selv.

<b>Artikkel Nr.5 (tittel)</b>	Cancer-related trauma, stigma and growth: the lived experience of head and neck cancer.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskriv)</b>	Threader, J., & McCormack, L. (2016). <i>European journal of Cancer Care</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Å få innsikt i kreftrelatert lidelse og stigma knyttet til kreft i hode- og hals regionen. Undersøke både positive og negative, subjektive opplevelser og erfaringer av å leve med hode- og halskreft.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Australia. Etter etisk godkjenning ble deltakerne rekruttert gjennom sykepleierhenvisning fra kreftsykepleier koordinator på et universitetssykehus. Deltakerne ble informert på telefonen med informasjon om studiens hensikt. Samtykkeskjema og disposisjon av intervjuet ble tilsendt deltakerne i forkant av intervjuet slik at deltakerne var klar over studiets hensikt.
<b>Metode og utvalg</b>	Semistrukturerte intervjuer. Ni deltakere. Åtte menn og en kvinne. Kvalifikasjon for å delta var kirurgisk behandling for hode- og halskreft som har resultert i

	<p>endringer i ansiktets utseende.</p> <p>Deltakerne har også mottatt stråling, eller både stråling og kjemo i tillegg til operasjon.</p> <p>Tre hovedtemaer for intervjuet: «opplevelsen av å bli diagnostisert med hode- og halskreft», «endret utseende og invasiv kirurgi», og «sosial støtte og samfunnsmessige reaksjoner».</p>
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	<p>Kort tid fra henvisning til behandlingsstart førte til at pasientene ikke var forberedt og følte seg sårbare.</p> <p>Sjokkerende opplevelse å ikke kjent igjen av venner.</p> <p>De fysiske forandringene sårer mest.</p>
<b>Kort vurdering av relevans</b>	<p>Gir en innsikt i hvor lite pasientene opplever at de rekker å forberede seg/bli forberedt på behandling og konsekvenser av behandling. Belyser hvor viktig andres reaksjoner og respons på sykdom kan være.</p>

<b>Artikkel Nr.6 (tittel).</b>	Breaking the Silence: Intergration of Facial Disfigurement After Surgical Treatment for cancer.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskriv).</b>	Konradsen, H., Kirkevold, M., McCallin, A., Cayé-Thomasen. & Zoffmann, V. (2012). <i>Sage journals</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Utforske de psykososiale aspektene ved et endret ansiktsutseende som følge av kirurgisk behandling for hode- og halskreft, eller øyekreft.
<b>Populasjon/kontekst</b>	<p>Danmark.</p> <p>Helsepersonell som kjente pasienten godt var den som gjorde innledende henvendelse om deltakelse.</p> <p>Alle deltakere har gitt skriftlig samtykke.</p> <p>Godkjent av etiske komiteer i København og det danske datatilsynet.</p>
<b>Metode og utvalg</b>	Kvalitativ studie.

	<p>Databasert teoriutvikling som metode for analyse.</p> <p>15 deltakere ble rekruttert via et annet studie som ble gjennomført på et tidligere tidspunkt.</p> <p>De ble intervjuet noen dager etter operasjon, deretter 6 mnd etter operasjon, deretter 12 mnd etter operasjon.</p>
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	<p>Endret ansikt stopper/demper interaksjoner med andre, både helserelaterte relasjoner og i hverdagslivet. Det sosiale livet påvirkes.</p> <p>Andre mennesker reagerer med stillhet.</p>
<b>Kort vurdering av relevans</b>	<p>Belyser hvordan endret ansiktsutseende kan begrense kontakt og kommunikasjon.</p>

<b>Artikkel Nr.7 (tittel)</b>	An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskriv).</b>	O'Brien, K., Roe, B., Low, C., Deyn, L. & Rogers, S.N. (2012). <i>Journal of Clinical Nursing</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Å utforske og beskrive opplevelsen av endringer i intime relasjoner som en konsekvens av behandling hos pasienter med hode-og halskreft. I denne studien er intimitet definert som en nær personlig tilknytning som tilfredsstillende både fysiske og følelsesmessige behov samtidig som det etablerer en følelse av personlig tilhørighet.
<b>Populasjon/kontekst</b>	England. Godkjent av den lokale forskningsetiske komiteen for helsetjenester.
<b>Metode og utvalg</b>	16 deltakere. Kriterier: minst 12 mnd siden behandling, hadde på forhånd svart på «intimitets skala». Intervju ble gjennomført der det passet best for deltakerne.



<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Endringer i utseende fører til tap av selvtillit, og redusert selvbilde. Redusert taleevne førte til at andre mennesker behandler en ulikt, og økte følelsen av at man har forandret seg som person. Munntørrhet og behov for å tilføre væske i munnen før kyssing har ødelagt spontaniteten i forholdet. Tap av tenner fører til problemer med å stramme leppene, det er umulig å kysse.
<b>Kort vurdering av relevans</b>	Belyser hvordan fysiske endringer endrer dynamikken i relasjoner og oppfatningen av seg selv som person.

<b>Artikkel Nr.8 (tittel)</b>	Living an everyday life with head and neck cancer 2-2.5 years post-diagnosis – A qualitative prospective study of 56 patients.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskriv)</b>	Isaksson, J., Salander, P., Lilliehorn, S. & Laurell, G. (2016). <i>Social Science &amp; Medicine</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Å undersøke hvordan livet ble levd og verdsatt under og etter behandling for hode- og halskreft, og oppdage ulike overganger på veien tilbake til hverdagen.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Sverige. Etisk godkjent av den etiske komitéen på Umeå universitet.
<b>Metode og utvalg</b>	Intervjuer med en spesialsykepleier ved begynnelsen og ved slutten av strålebehandling. Nye intervjuer med de samme temaene 6 mnd, 12 mnd og 24 mnd post behandling. Inklusjon: diagnostisert med hode- og halskreft og mottatt primærbehandling på et universitets sykehus i Sverige. Mottatt stråling som eneste modalitet eller i kombinasjonsbehandling.
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Plagsomt munntørrhet. Spisevansker, svelgevansker, arr. Problemer med selvbildet på grunn av kreft. Endret selvbilde og frykt for tilbakefall.

<b>Kort vurdering av relevans</b>	Belyser flere fysiske endringer.
<b>Artikkel Nr.9 (tittel)</b>	Coping with an altered mouth and perceived supportive care needs following head and neck cancer treatment.
<b>Referanse (forfatter, årstall og tidsskriv)</b>	Pateman, K.A., Ford, P. J., Batstone, M. D. & Farah, C. S. (2015). <i>Support Care Cancer</i> .
<b>Hensikt med studie</b>	Å beskrive hvordan pasienter som har gjennomgått behandling for hode- og halskreft håndterer endret munnhelse og funksjon, og identifisere deres behov for støttende omsorg.
<b>Populasjon/kontekst</b>	Australia. Deltakere ble rekruttert via en større studie som undersøker livskvalitet hos hode- og halskreft pasienter. Universitetssykehus. Godkjent av Royal Brisbane and women's hospital human research ethics committee og the university of Queensland human research ethics committees.
<b>Metode og utvalg</b>	Seks deltakere. To kvinner og fire menn. Semistrukturerte intervjuer. Tre hovedtemaer: Spisesituasjon, munnhelse etter behandling, og det å tilpasse seg de kroniske seneffektene av behandling.
<b>Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling</b>	Smaksforandringer i flere mnd. etter behandling. Nedsatt matlyst. Svelgevansker etter å ha vært avhengig av sonde. Sårhet i munnhulen etter behandling, nedsatt toleranse for krydder og konsistens.
<b>Kort vurdering av relevans</b>	Synliggjør konsekvenser av fysiske endringer.