



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

DET HELSEVITENSKAPELIGE FAKULTETET INSTITUTT FOR HELSE- OG
OMSORGSFAG

«Men jeg må være frisk og sterk for å tåle å bli syk...»

En beskrivelse av å leve med følgetilstander etter behandling for hodehalskreft og møtene med helsetjenesten i en oppfølgingsperiode.

—

Solveig Karlsrud

Masteroppgave i Helsefag- flerfaglig studieretning ... Mai 2016

Ord i oppgaven: 27275



Forord

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til informantene som ville møte meg og dele sine erfaringer. Uten dem hadde ikke denne oppgaven blitt en realitet.

En stor takk til Munn- og halskreftforeningen ved styret i Oslo og Akershus og Maria på sekretariatet som var villig til å hjelpe meg i rekrutteringsarbeidet.

Hjertelig takk til min veileder professor Torunn Hamran. Hennes tilbakemeldinger, vilje til diskusjon og ønske om presisering har vært motiverende og har gitt framdrift i prosjektet når det har blitt imot. Jeg hadde ikke klart dette uten hennes hjelp. Takk til alle mine medstudenter for gode samtaler underveis i studiet. En spesiell takk til Martha, Eilen og Mariann for gruppesamarbeidet vi har hatt underveis i prosessen.

Jeg vil takke min arbeidsgiver, avdeling for Nevro-Kirurgi-Øye-Øre-Nese-Hals UNN Tromsø, for at jeg fikk permisjon til å fullføre prosjektet. En spesiell takk til Merete Bergheim for at du var villig til å overta mine arbeidsoppgaver og gjorde at permisjon ble mulig.

Den største takken går til min kjære familie Tor, Amund og Eirin. Til min kjære Tor for at du alltid har tro på meg og mine prosjekter og støtter meg. Takk til mine barn for uvurderlig datahjelp underveis i oppgaven, uten dere som «support» til alle døgnets tider hadde det ikke vært lett å finne ut av teknologiens verden.

Sammendrag og abstract.

Sammendrag

Mastergradsoppgaven tar utgangspunkt i følgende tema: Hvordan oppleves og beskrives livet under oppfølgingen etter gjennomgått hode-halskreft?

Bakgrunn: I Norge lever det i dag mer enn 215000 mennesker med kreftdiagnoser. Studien er en kvalitativ undersøkelse basert på dybdeintervju med fire informanter som er behandlet for hode-halskreft og er i oppfølging i helsetjenesten. Det ble brukt en fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming i studien. Hensikten med studien er å få fram informantenes erfaringer med å leve med sykdommen og opplevelser av hvordan de er møtt i helsetjenesten. Ved å belyse pasientenes erfaringer ønskes det å nyansere og utvide eksisterende kunnskap på området.

Resultatene av studien er samlet i fire hovedtema: **Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen** viser at informantene er fornøyd med den medisinske behandlingen de har fått på universitetssykehusene. Fagfolkernes kompetanse har ført til at de er blitt frisk. Det har skapt tillit til fagfolkene som skal følge dem opp. Det andre hovedtema: **Opplevelsene av å være annerledes** viser hvordan livet kan oppleves å være etter behandling av sykdommene. Sykdomserfaringene gjør at hverdagslige gjøremål er blitt endret. Det må brukes tid og ressurser på funksjoner som før sykdommen var en selvfølge. Med en kropp preget av forandringer opplever de forskjellige grader av å leve i beredskap og det er utfordrende. Endringene kan skape usikkerhet og angst for hva det representerer, om det er forverring av følgetilstander eller om kreftsykdommen har kommet tilbake. Symptomene oppleves truende for selvfølelse, identitet og eksistens. Det å oppleve seg annerledes har gitt opphav til følelser av ensomhet, sårbarhet og til tider også maktesløshet. Opplevelsene har negativ innvirkning på livskvaliteten. De ønsker støtte og anerkjennelse ut over helsetjenestens tilbud og det å møte andre i samme situasjon har vært opplevd positivt. Det tredje hovedtema: **Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen** beskriver behov de har etter utskrivelsene fra sykehusene. Det er behov for informasjon, kunnskap og i noen grad praktisk bistand for å stå i den nye hverdagen. De ønsker kunnskap for å gjenvinne kontroll på områder der de opplever endringer i egen livssituasjon. For å klare dette ønsker de en støttende helsetjeneste med kunnskap om deres spesifikke behov som gir støtte til egenomsorg.

Det fjerde hovedtema: **Opplevelser av manglende erkjennelse av behov** beskriver at de til tider møter en helsetjeneste som ikke alltid anerkjenner deres behov for støtte, undersøkelser

og diagnostikk av endringer. Samarbeid og informasjonsflyt mellom de forskjellige delene av helsetjenestene oppleves som problematisk og mangelfull. Det har ført til at de må takle utfordringer uten støtte fra helsepersonell. De må selv finne ut av og initiere tjenester for å kunne mestre den nye hverdagen. Rehabiliteringstilbud er tilfeldig og ikke en integrert del av oppfølgingsforløpene. Dette fører til at samhandling mellom helsearbeidere og informantene rundt det å bedre funksjon og helse ikke blir optimalt.

På bakgrunn av dette arbeidet er min oppfatning at avdelingene som utfører behandlingen, må bruke fagkompetanse og ressurser på å vurdere utfordringene til hver enkelt av pasientene som er behandlet. Det bør lages en plan som bygger på en felles forståelse mellom behandler og pasient med et langsiktig mål om bedre funksjon og helse. Denne bør være førende i de øvrige helsetjenester som pasienten har kontakt med. De som har størst kunnskap i fagfeltet bør være proaktiv og ikke reaktiv i forhold til å identifisere og justere endringer i pasientens behov for tiltak når det oppstår endringer langs et tidsløp. Informantene opplever langvarige helseutfordringer som følge av den behandling som er utført. Følgetilstandene blir en vesentlig del av hverdagslige opplevelser og blir vevd sammen med det øvrige livet. Derfor blir det viktig å støtte opp om de prosesser i menneskenes liv som bidrar til helse og livskvalitet. Støtte og hjelp til egenomsorg er vesentlig for å realisere og utløse potensialet til livskvalitet som de har

Abstract

The master's thesis is based on the following: How do individuals experience and describe life under follow-up care after treatment of head and neck cancers?

Background: In Norway today more than 215,000 people live with cancer diagnosis. The study was conducted using qualitative in-depth interviews, using phenomenological hermeneutic approach with four subjects who have been treated for head and neck cancer and are undergoing follow-up care. The purpose of the study is to illuminate the subjects' experience of living with disease and how they are met in healthcare. By illuminating patients' experience the desire is to nuance and expand existing knowledge in the area.

Results of the study are presented in four main themes:

The first main theme: Experiences of being satisfied with their treatment shows that the interviewees are satisfied with the medical treatment they have received at university hospitals. The professionals have expertise which has meant they have been cured. This has created confidence in the professionals to follow them up.

The second main theme: The experiences of being different shows how life can be perceived after treatment of the disease. Illness has made everyday tasks different. They must use time and resources on things that before the disease were simple and effortless. With a body characterized by changes they show different degrees of coping. The changes create uncertainty and anxiety for what it represents, if it is worsening sequelae or whether the cancer has returned. Symptoms experienced are threatening to self-esteem, identity and existence. These experiences give feelings of loneliness, vulnerability and at times even powerlessness, and have a negative impact on quality of life. They want support beyond that given by health services and to meet others in the same situation has been experienced positively.

The third main theme: They desire continuity to master their new reality. After discharge from hospitals there is a need for information, knowledge and to some extent practical assistance to live in their new circumstances. They want knowledge to regain control of areas where they experience changes in their own lives. To achieve this, they want a supportive healthcare with knowledge about their specific needs that provides support for self-care.

The fourth main theme: Sometimes they experience a lack of recognition of symptoms they disclose in encounters with health services. Their need for support and diagnosis of changes are rejected. Cooperation and information flow between the different parts of the health services are perceived as problematic and lacking. It has led to having to deal with challenges without the support of health professionals. They must themselves determine and initiate services to cope with the new realities. Rehabilitation services are random and not an integral part of follow-up care. The interaction between healthcare professionals and the subjects regarding better function and health is not optimal.

On the basis of this work it is my opinion that departments that perform treatment should use expertise and resources to assess the challenges of each patient being treated. A plan should be created that is based on a common understanding between the therapist and patient with a long term goal for better function and health. Those who have the greatest knowledge in the field should be proactive and not reactive to identify and adjust the plan when changes occur. Subjects are experiencing long-term health challenges due to the treatment they have undergone. Sequelae are an unfortunate part of everyday experiences and are interwoven with the rest of their life. Therefore it is important to support the processes that can contribute to health and quality of life. Support and assistance for self-care is essential to realize and release the potential for quality of life they have.

Innholdsfortegnelse

Forord	II
Sammendrag og abstract.	III
Sammendrag	III
Abstract	IV
1. Bakgrunn for valg av tema	1
1.1 Helsepolitiske føringer	3
1.2 Tema og problemstilling	4
1.3 Hensikt med studien	4
1.4 Avgrensning	5
2. Kort om hode-halskreft	6
3. Forskning på livskvalitet hos hode-halskreftpasienter	9
4. Presentasjon av teoretiske perspektiver brukt i oppgaven.....	12
4.1. Antonovskys salutogene modell.....	13
4.2 Modell for pasientsentrert helsetjenester ved kronisk sykdom	16
4.3 Kontinuitet i møtet med helsetjenesten	19
5. Metode.....	21
5.1 Valg av den kvalitative metode	21
5.2. Mitt ståsted og forskerrollen	23
5.3 Troverdighet, overførbarhet og pålitelighet i studiens materiale	26
6. Utvalg av informanter	28
6.2 Gjennomføring av intervjuene	29
7. Etske overveielser	30
8. Presentasjon av informantene.....	32
9. Datamaterialet og analysen	36
9.1 Analysen av datamaterialet tematisk beskrevet.....	39
9.2 Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen.	40
«Behandlingen var veldig vellykket i den forstand at kreften er borte»	40
9.3 Opplevelsen av å være annerledes	41
9.3.1 Å leve i beredskap - «Jeg må passe på.»	41
9.3.2 Opplevelsen av å leve med usikkerhet «Det er klart at det å få en kreftdiagnose legger igjen en lett mobiliserbar angst.»	43
9.3.3 Behov for støtte - «Det var første gang at jeg traff en som meg.»	45

9.3.4 Opplevelsen av endret deltakelse i sosialt liv som følge av sykdommen – «Det var den andre store nedturen.»	47
9.4 Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen	48
9.4.1 Ønske om å få informasjon - «Å få mappa mi.»	48
9.4.2 Ønske om tilgang på helsetjenester– «Så lager det seg en time».....	49
9.5 Opplevelsen av manglende erkjennelse av behov.....	50
«Måtte klare meg selv.»	50
9.5.2 Ønske om rehabilitering - «Jeg har funnet fram til alt egentlig selv.».....	54
10. Diskusjon.....	57
10.1 Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen.	58
10.2 Opplevelsene av å være annerledes.....	60
10.2 Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen og opplevelser av manglende erkjennelse av behov.	65
11. Oppsummering	70
11.2 Styrker og svakheter ved studien.	73
11.3 Videre forskning.....	74
12. Litteraturliste.....	75
13. Vedlegg.....	80

1. Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det slik at nær hver tredje nordmann kan oppleve å få en kreftdiagnose. Det å få en kreftdiagnose er en opplevelse som for mange gjør at livet kan endre seg dramatisk på kort tid. På landsbasis lever det over 215 000 mennesker med kreftdiagnose (Kreftregistret.no, 2015) og flere kan oppleve å ha alvorlige følgetilstander og bivirkninger etter gjennomført kreftbehandling. Sykdommen kan påvirke livet negativt på mange måter og tiden etter at den primære behandlingen på sykehuset er ferdig kan by på utfordringer som må mestres. Det å leve med utfordringene med sin sykdom kan for mange være prisen en må betale for å bli frisk og de kan oppleve å få flere framtidige helseutfordringer.

Gjennom mitt arbeid som sykepleier i mer enn 25 år har jeg møtt mange kreftpasienter som har store utfordringer med å mestre hverdagen etter at de er ferdig behandlet og skal hjem å leve sitt liv. For mange har sykdommen vært en katastrofe som har stilt alt annet i skyggen, den kom brått, uventet og sjokkartet, hos enkelte har det samtidig mobilisert nye krefter til å mestre hverdagen og dens utfordringer. Denne mobilisering av mot og nye krefter har mange ganger imponert meg som medmenneske og fagperson. Liggetiden på norske sykehus går stadig ned. Gjennomsnittlig liggetid har falt fra 5,2 dager i 2004 til 4,0 dager i 2013 (Statistisk sentralbyrå.no, 2014). Langt flere enn tidligere blir diagnostisert og behandlet for sin kreftsykdom poliklinisk og møtepunktene mellom behandlere og pasientene er blitt færre. Mange kan derfor oppleve å ha en rekke spørsmål og praktiske problemer i hverdagen etter at de er kommet hjem fra sykehus.

Jeg har valgt å intervju fire personer som har vært behandlet for hode-halskreft, to er behandlet for kreft i mandler(tonsiller), en er behandlet for tungekreft og en for kreft i strupehodet. Det å leve med en kreftsykdom kan i seg selv være stressfullt. For hode-halskreftpasienter er det kjent at behandlinger med operasjon, cellegift, strålebehandlinger og kombinasjoner av disse (Molassiotis & Rogers 2012, McQuestion, Fitch & Howell 2013) kan gi følgetilstander som trenger oppfølging etter at de er kommet hjem. Kreftbehandlingens fokus i de senere årene kan sies å ha vært på å bevare organer i størst mulig grad, men dette kan få betydning gjennom at organet i ettertid får dårligere eller ingen funksjon. Personer som får fjernet strupehodet kirurgisk kan oppleve å miste stemmen og må puste gjennom et hull på

halsen, tracostomi¹. En pasient behandlet for tungekraft kan oppleve å få utydelig tale noe som for mange kan være sosialt hemmende, stigmatiserende og gi store ernæringsutfordringer. De mest kjente langtidsbivirkninger² som tørrhet i munn og hals (xerostomi) gir manglende eller lite spyttproduksjon og påvirker forholdene i munnhulen negativt. Resultatet kan bli kronisk munntørrhet, dårligere tannhelse, nedsatt smak, problemer med å svelge, smerter, lymfeødem og fibrose (dysfunksjonell hud/underhud med lite elastisitet) og problemer i forhold til ernæring.

Organisering av oppfølging etter sykdommen og hvordan denne utføres kan derfor ha betydning for hvordan den enkelte mestrer utfordringene med bivirkningene. Internasjonalt har det de siste årene vært økt fokus på livskvalitetsstudier innen kreftbehandling. I en helsefaglig sammenheng kan livskvalitet forstås på tre forskjellige nivåer: 1) Global livskvalitet som knyttes til livet som det er i sin helhet. 2) Helserelatert livskvalitet som refererer til livskvalitet i betydningen opplevelser av de generelle helseforhold i menneskets liv, og 3) spesifikke opplevelser av forhold tilknyttet en sykdom eller plage. Disse tre nivåene er gjensidig avhengig av hverandre. Hvert nivå omfatter sosiale, fysiske og psykiske dimensjoner (Hanestad & Wahl 2004).

Fra å være fokus på overlevelse av kreftsykdom og tilbakefall av sykdom er den helserelevante livskvaliteten blitt viktigere å finne ut av. Helse rangeres høyt i de fleste menneskers liv og er av stor betydning for om du opplever god eller dårlig livskvalitet. Ved å ha fokus på pasienters opplevde livskvalitet vil en finne ny kunnskap. Blir kunnskapen brukt, vil behandlingstiltak kunne rettes mot de formidlede behov og i siste instans føre til en økt kvalitet på behandlingstilbudet som gis.

I relasjon til helse er det viktig å definere hva livskvalitet er. Definisjon på livskvalitet er hentet fra Bowlings bok, «*Measuring disease*»:

«Quality of life is defined as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the persons physical health, psychological state, levels of

¹ Tracostomi: Permanent hull på luftrøret gjennom huden på halsen for å ha en åpen luftvei da de kirurgisk inngrep gjør at det ikke er mulig å puste gjennom nesen.

² Langtidsbivirkning defineres som skader som er oppstått på grunn av sykdommen og eller av behandlingen. De kan ofte bli av en permanent karakter.

independence, social relationships, and their relationships to salient features of their environment.» (WHOQoL Group 1993, Bowling 2001 :6)

Bowling mener at i tillegg til denne definisjonen bør det som en del av livskvalitetsbegrepet være en vurdering av individets fornøydhet med behandlingen som er utført, vurderinger av endringer den har ført til, og framtidige muligheter for helse (Bowling 2001:6).

Etter mange års arbeid som kreftsykepleier i forskjellige roller overfor hode-halskreft pasienter har jeg registrert at dette er en gruppe pasienter som det er lite fokus på. Det er lite oppmerksomhet i offentligheten, det er lite faglitteratur og mange helsearbeidere utenfor sykehus som behandler dem har ikke møtt denne pasientgruppen. Det kan derfor være en utfordring for helsepersonell ved lokalsykehus og i kommunehelsetjenesten å få oppfølgingsansvar for denne pasientgruppen og gi en helsetjeneste med et godt faglig innhold. De har kanskje ikke møtt noen eller kanskje bare truffet en pasient med denne typen av kreftdiagnose og påfølgende utfordringer.

1.1 Helsepolitiske føringer

I «*Sammen- mot kreft, Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*» vises det til at:

«Kreftstrategien bæres oppe av to gjensidig forsterkende prinsipper:

- *Å sette pasienten i sentrum og endre forholdet mellom pasient og behandler slik at pasienter medvirker aktivt i beslutninger om egen behandling og omsorg: ” ingen beslutning om meg uten meg”.*

- *Å bedre kvalitet i behandlingen slik at tilbudet fremstår helhetlig og godt koordinert.»*

(Helse- og omsorgsdepartementet 2013 s.3). Videre trekker den opp nasjonale målsettinger på viktige områder og de har definert fem hovedmål:

«1. En mer brukerorientert kreftomsorg. 2. Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp. 3. Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging. 4. Flere skal overleve og leve lenge med kreft. 5. Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2013 s.5 og 6).»

I disse føringene presiseres det at helsepersonellet har det faglige ansvar som behandlere. Kommunikasjon og informasjon må være slik at det er mulig for brukere å delta i beslutninger rundt behandling av egen sykdom. Pasienters erfaringer skal aktivt brukes for å forbedre kvaliteten på de tjenestene som tilbys. Utgangspunktet er at helsevesenet skal legge til rette for mer pasientsentrerte omsorgsmodeller og brukermedvirkning. Brukermedvirkning kan defineres som at det er brukernes behov som settes i sentrum ved definering av tjenesteinnhold. Samtidig stilles krav om at de forskjellige nivå i helsetjenesten og helsearbeidere skal samarbeide på en slik måte at tjenestene framstår helhetlig, koordinert og av god kvalitet for de det gjelder.

Det er derfor et behov for å se på hvordan kreftoppfølging oppleves av de pasientene det gjelder.

1.2 Tema og problemstilling

Tema for oppgaven er at det ønskes å få kjennskap til beskrivelser av hvordan hverdagslivet kan oppleves etter å ha vært gjennom behandling for hode-halskreft.

Oppgavens fokus er på hvordan informantene opplever livet etter en behandling som har gitt fysiske endringer som påvirker hverdagslige gjøremål. Med bakgrunn i disse opplevelsene ønskes en beskrivelse av møtene med helsetjenesten i oppfølgingsperioden. Jeg ønsker om mulig å peke på forhold i møtene mellom informantene og helsetjenesten som kan være med til å fremme et felles mål om økt funksjon og helse hos denne pasientgruppen.

Min problemstilling er:

Hvordan oppleves og beskrives livet under oppfølgingen etter gjennomgått hode-halskreft?

1.3 Hensikt med studien

Hensikten og intensjonen med studien er todelt. 1) Å få fram informantenes erfaringer om hvordan livet etter å være behandlet for hode-halskreft kan være, og 2) I særdeleshet erfaringer og opplevelser tilknyttet oppfølgingen av sykdommen og bivirkninger. Ved å belyse pasientenes erfaringer og drøfte dette kan en få en utdypet kunnskap og innsikt i betydningen av hva som kan være viktige erfaringer og momenter i innholdet av

helsetjenestene som er tilgjengelige i en slik periode. Hensikten er ikke å si hvordan oppfølgingen faktisk er, men å få fram erfaringer som er interessante og av betydning for å nyansere og utvide eksisterende kunnskap på området. Dette vil kunne gi økt forståelse hos profesjonelle for hvordan det kan oppleves å være i et oppfølgingsforløp.

1.4 Avgrensning

Begrepet livskvalitet kan forstås på tre forskjellige nivåer i en helsefaglig sammenheng, jamfør innledningen side 4. Begrepet blir brukt i oppgaven, men vil ikke bli drøftet i forhold til de tre forskjellige forståelser og nivå.

I oppgaven er begrepene følgetilstander og bivirkninger brukt om hverandre og betyr det samme. Mestring som begrep vil ikke bli drøftet. Definisjonen på mestring som benyttes i oppgaven er: «*En persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som klares på ren rutine*» («Mestring», Store norske medisinske leksikon nettutgave, 2016).

2. Kort om hode-halskreft

I Norge ble det i 2013 diagnostisert nærmere 550 tilfeller av kreft i hode-halsområdet. I våre naboland Sverige og Danmark var det over dobbelt så mange (Hjemmesiden til NORDCAN,2014). Kreft i dette området utgår fra slimhinner og kjertler i de øvre luftveier. Det vil si området nese-bihuler, munnhulen, svelget, strupehodet eller spyttkjertler. Dette er et beskjedent antall om en eksempelvis sammenligner med over 4000 tilfeller av prostatakreft som diagnostiseres årlig. Ved Universitetssykehuset i Nord Norge blir det behandlet ca. 60 pasienter årlig med hode -halskreft.

Mange av de som har fått denne diagnosen har vært godt over 60 år og det har vært en overvekt av menn, i forholdet 2:1. Predisponerende faktorer som høyt alkoholbruk og røyking har gitt økt risiko for kreftutvikling og samtidig bruk av disse har forsterkende effekt. Symptomer på kreftsykdom i dette området har mange likhetstrekk med «vanlige» folkesykdommer som halsbetennelse og heshet som varer lenge og det vil si mer enn tre uker. Symptomer fra andre organer, som bihuleproblemer som ikke vil gi seg og sår på lepper, tunge og i munnhulen som blør og ikke vil gro. Hovne lymfekjertler på halsen som ikke går tilbake etter at en infeksjonssykdom er over, m.m. Dette og en samtidig lav oppmerksomhet og kunnskap om disse kreftsykdommene i den generelle befolkningen gjør at mange kan oppleve forsinkelser med tanke på å bli diagnostisert (Sharp 2006). Men det er en mengde unntak fra dette og noen har ingen predisponerende faktorer ved diagnosetidspunktet. For en del yngre pasienter som får kreft i tungen og i svelget, mandlene (tonsiller) er sykdomstallene økende og kjente predisponerende faktorer som røyk og alkohol er ikke framtrepende. Internasjonale studier har vist at virusinfeksjoner i området med HPV (humant papilloma virus) og EB virus (Epstein Barr virus) har bidratt til dette. Kreftsykdom forårsaket av virus har hos yngre mennesker ofte bedre prognose (Sharp 2006 og Annertz, Anderson, Palmer & Wennerberg 2012).

Behandlingen mot hode-hals kreft avhenger av sykdommens størrelse, lokalisasjon og utbredelse ved diagnosetidspunktet. Kombinasjoner av behandlinger er mange ganger nødvendig for å oppnå kurasjon. Dersom kreften oppdages tidlig og det ligger til rette for kirurgi vil de fleste pasienter bli operert. Operasjon vil da bestå av at organet eller deler av organet og eventuelt lokale lymfekjertler fjernes. Mange ganger vil kombinasjoner av en eller flere behandlingsstrategier være nødvendig. Kirurgi, cellegift og strålebehandling er de mest vanlige behandlingsformer og velges på bakgrunn av individuelle egenskaper ved den som er

syk og faglige nasjonale retningslinjer. Strålebehandling og cellegift kan gis før eller etter en eventuell operasjon. Kirurgi kan medføre endret funksjon og dette kan få betydning gjennom at organet i ettertid får dårligere eller ingen funksjon. Er ikke kurasjon mulig vil det bli gitt lindrende behandling. Eksempler på utfordringer kan være mange. Selve sykdommen og behandlingen kan gi mye ubehag hos pasienten. Følgetilstandene av behandlingen kan potensielt ha stor innvirkning på funksjoner i dagliglivet. Det kan være redusert funksjon, plager og nedsatt livskvalitet. Manglende eller lite spyttproduksjon påvirker forholdene i munnhulen negativt. Resultatet kan bli kronisk munntørrhet, xerostomi, dårligere tannhelse, nedsatt smak, problemer med å svelge, smerter, lymfeødem og fibrose (dysfunksjonell hud/underhud med lite elastisitet) og problemer i forhold til ernæring. Andre kan oppleve endret utseende i ansiktet og på halsen grunnet kirurgi og eventuelle påfølgende rekonstruksjoner. Et annet problem kan være at talen endres med kirurgi på tunga, munnulv eller stemmebåndene. Alle kroppslige forandringer i dette området som er synlig for andre mennesker kan føre til endret kroppsbilde³ som kan skape utfordringer i sosiale situasjoner. Oppfølging etter gjennomført behandling planlegges individuelt etter de faglige nasjonale retningslinjer.

«Vanlig kontrollregime etter avsluttet behandling for hode-halskreft er:

- *0-1 år: Kontroll klinisk hver 2. måned*
- *1-2 år: Kontroll klinisk hver 3. måned*
- *2-5 år: Kontroll klinisk hver 4.-6. måned*

Etter fem år, uten residiv, er det vanlig å friskmelde pasienter. Kontroller utover denne tid må eventuelt vurderes individuelt med tanke på seneffekter av behandlingen og andre pasientrelaterte faktorer.

Alle pasienter som har fått strålebehandling mot skjoldbruskkjertelen, thyreoidea, skal ta stoffskiftekontroll årlig. Pasienter som har fått avansert behandling for kreft i områder som ikke lett lar seg undersøke klinisk, må eventuelt undersøkes med CT/MR og/eller skopi som del av oppfølgingen.

³ Kroppsbilde: Forestillingen om fysisk fremtoning av egen kropp basert på selvbilde og andres reaksjoner.

Ansvarlig: Den avdeling som avslutter behandlingen, er ansvarlig for å informere pasienten om kontrollopplegget og for at det iverksettes» (Helsedirektoratet.no Nasjonale faglige retningslinjer Pakkeforløp hode-halskreft – oppfølging og kontroll,2016).

Etter avansert kreftbehandling er det med bakgrunn i de faglige retningslinjene vanlig å ta del i et oppfølgingsforløp. Hensikten med oppfølgingen er flere. Hovedmålet, både for behandlerne og pasienten er å finne mulige tilbakefall av kreftsykdommen tidligst mulig for å kunne intervenere og bedre mulighetene for helbredelse. Et annet mål er å evaluere effekt av behandlingen som er utført. Andre mål er: Lindre plager og følgetilstander, både de fysiske og psykiske bivirkningene av behandlingen. Rehabilitering og å gi støtte til pasienten i tiden etter behandlingen (Pagh, Vedtofte, Lynggard, Rubek, Lonka Johansen, Andersen, Kristensen, von Buchwald, Andersen, Godballe & Grau 2013 og Helsedirektoratet.no).

3. Forskning på livskvalitet hos hode-halskreftpasienter

Det er gjort flere studier på områder som er relatert til livskvalitet hos hode-halskreftpasienter etter kreftbehandlingen internasjonalt, i Skandinavia og i Norge.

En kohort studie (Hansen, Larsen, Holm, Rottmann, Bergholdt & Søndergaard 2013) med utgangspunkt i danske kreftregistre testet hypotesen om det var sammenheng mellom kreftpasienters rapporterte livskvalitet og deres rapporterte behov for rehabilitering og oppfølging og om behov som ikke blir møtt sammenfaller med dårligere livskvalitet. Pasienter med forskjellige kreftdiagnoser ble invitert til å svare på spørreskjema 14 måneder etter at de fikk diagnosen. Totalt 4947 personer ble invitert til å delta og over 70 % svarte på undersøkelsen. Pasientenes rapporterte livskvalitet viste at det var en signifikant sammenheng, (p -verdi $<0,001$) mellom kreftpasienters rapporterte livskvalitet og deres rapporterte behov for rehabilitering og oppfølging. Behov som ikke blir møtt sammenfaller i dette studiet med dårligere livskvalitet.

De artiklene som omhandler kreft i hode-halsområdet viser til at behandlingen som pasientene får, gir mange utfordringer og bivirkninger. Og for de som rammes har dette stor betydning for opplevd livskvalitet (Moore, Ford & Faraha 2013).

En systematisk spørreundersøkelse hos hode-halskreftpasienter ved to kreftpoliklinikker i Minnesota, USA (Gantzer, Touger-Decker, Parrot, Murphy, Epstein & Huhmann 2013) viste at det å ha problemer med ernæring på grunn av dysfunksjonelle forhold i munnen etter gjennomført behandling gjør at mange pasienter taper vekt og har dårlig livskvalitet. Det er sammenheng mellom høy score av bivirkninger i munnhulen og størrelse på vektapp. Symptombyrde etter behandling må følges opp og konklusjonen er at det må tilrettelegges for god ernæringsoppfølging etter gjennomgått behandling. Der vil et team bestående av flere grupper av helsearbeidere (leger, sykepleiere, logoped, ernæringsfysiolog med flere) i samarbeid og utgangspunkt i pasientens behov for vektrehabilitering og pleie være en god modell for oppfølging.

En litteraturstudie (De Leeuw & Larsson 2013) av publiserte data vedrørende oppfølgingen av hode-hals kreftpasienter viser at det er få studier på hva som er de gode oppfølgingsopplegg. Pasientene har mange bivirkninger og et stort behov for tilpasset omsorg over et langt tidsperspektiv. Konvensjonelle modeller for kreftoppfølging med evaluering av behandlingseffekt og det å avdekke residiv har ikke tilstrekkelig inkorporert lindring av symptomer, psykososial støtte og pasienters helserelaterte livskvalitet. De peker på at

rehabiliteringsfokus, pasientorienterte modeller og kontinuitet i tjenesten basert på omsorgsbehov og lindring av bivirkninger i tiden etter behandling er sentralt for grupper med store behov.

En studie fra Danmark (Pagh et. al 2013) med fokus på oppfølging av hode-hals kreftpasienter undersøkte hvor fornøyd leger og pasienter er med rutinekontroller etter kreftbehandlingen. Siktemålet med rutinekontrollene var å finne eventuelle tilbakefall av kreftsykdom og evaluere behandlingseffekt og viser at både leger og pasienter er fornøyd med rutinekontroller og at det har nytteverdi. Pasientene opplever trygghet med å få konstatert at de er sykdomsfrie. Denne trygghet brukes til å finne styrke i en hverdag som kan ha mange utfordringer. Tatt i betraktning av at denne gruppen har mange følgetilstander etter en behandling som til dels er spesialisert, er det fortsatt indikasjoner på at dette bør gjøres på sentra med denne kunnskapen tilgjengelig. Samtidig pekes det på behov av ytterligere forskning for å se oppfølging i lys av samarbeid mellom forskjellige grupper av helseprofesjonene og pasientene.

I et doktorgradsarbeid av Bjørklund (Bjørklund 2010) der hovedmålet var å få en dypere forståelse av hvordan hverdagene er etter å ha gjennomgått behandling for hode-halskreft relateres disse opplevelsene inn i et folkehelseperspektiv. Hennes funn oppsummeres med at livet etter behandling kan ses på som en berg- og dalbane mellom håp og fortvilelse. Mange av de livstruende symptomer som oppleves i hverdagen er en stadig påminning om sykdommen. Flere av de intervjuede opplevde at samarbeidet mellom de forskjellige nivå i helsetjenesten var tilfeldig og dårlig organisert. Der de opplevde gode kontakter med helsepersonell med nok kunnskap var dette med på å styrke pasientenes mestring og opplevelse av helse. En manglende pasientsentrert organisering av tjenestene og rehabiliteringsfokus inn i tjenesten fører til manglende støtte for pasientene til å finne styrke til å mestre hverdagene med de ressursene som de har tilgjengelig.

I et nylig publisert doktorgradsarbeid (Beisland 2015) ble det studert sammenhengen mellom den relative betydningen de fysiske ettervirkninger av kreftbehandling kan ha på den selvrapporterte opplevelsen av helserelatert livskvalitet og stress hos enkeltindividet som har vært igjennom kreftbehandling. Psykososiale faktorer som personlighet, valg av mestringsstrategi og komorbiditet⁴ hos enkeltindividet ble undersøkt hos en gruppe hode-

⁴ sml.sn.no > ... > Helse og samfunn > Medisinsk språk: Komorbiditet, samtidige sykdommer (samsykkelighet), forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person.

halskreftpasienter og en gruppe nyrekreftopererte. Det var mange sammenfallende funn mellom de to gruppene på tross av forskjellige behandlingsmetoder. For de hodehalskreftopererte viste funnene at det var en sammenheng mellom valg av mestringsstrategi, personlighetstrekk ved individet, opplevelse av stressnivå, kreftsykdommens utbredelse der stor sykdomsbyrde gav økt opplevelse av stress, og opplevd livskvalitet. Faktorer som virket negativt inn på opplevd helserelatert livskvalitet var blant annet høyt stressnivå og valg av mestringsstrategi. Psykologisk stress og til dels også livskvalitet ble funnet å være stabilt over en fire års oppfølgingsperiode. Forholdet mellom de psykososiale faktorer og helserelatert livskvalitet viste seg som korrelasjonen mellom følgetilstander av behandlingen og den rapporterte helserelaterte livskvaliteten. Komorbiditet gav en lavere helserelatert livskvalitet (Beisland 2015:15).

Flere steder i litteraturen som presenterer livskvalitetsundersøkelser hos hodehalskreftpasienter viser funn høye score på angst og depresjon med følgende redusert livskvalitet. Forklaringene på dette er blant annet blitt gitt ved å undersøke mestringsstrategier som individene har valgt i forhold til å takle sin sykdom. (Aarstad 2008, Beisland 2015, Koch, Wittekindt, Altendorf-Hoffman, Singer & Guntinas-Lichius 2014).

Med bakgrunn i problemstillingen som inneholder følgende ord: hodehalskreft, oppfølging, livskvalitet, pasientmedvirkning, kontinuitet, er det gjort søk på Oria, Goggle Scholar, Cinahl og Pubmed. Søkene på PubMed har vært ved å «meSH» søkene, med søkeord: Head and neck cancer continuity of care ga: 216 treff internasjonalt, 115 treff i Skandinavia og 27 treff i Norge. Head and neck cancer quality of life: 5707 treff internasjonalt, 50 treff i Skandinavia, 53 treff i Norge. Head and neck cancer follow up care patients perspective Norway har gitt null treff.

Det har ikke vært treff med oppfølgingsfokus med pasientperspektiv utført overfor denne pasientgruppen i Norge. En forklaring på dette kan være at det er en liten pasientgruppe på landsbasis og at det er få sykehus som er involvert i behandlingen av dem.

Jeg har derfor valgt en kvalitativ studie med dybdeintervju av en gruppe hodehalskreftpasienter for å få beskrivelser og opplevelser om hvordan oppfølgingen og tiden etter behandlingen kan være. En vil dermed få belyst faktorer i en oppfølgingsperiode som kan være med på å bygge opp under opplevelsen av å bevare livskvalitet etter kreftbehandlingen. Dette kan gi kunnskap til fagfeltet om hva som kan være med til å skape gode oppfølgingsopplegg for denne gruppen i en norsk kontekst og et norsk helsevesen.

4. Presentasjon av teoretiske perspektiver brukt i oppgaven

I oppgaven er det pasienters beskrivelser av opplevelser av å leve med og erfaringer i oppfølging etter gjennomgått hode-halskreft som belyses. Det å leve med følgetilstander kan påvirker flere aspekter av livet fysisk, psykisk og sosialt. Målet er å få belyst erfaringene til informantene og se på forhold som påvirker opplevelsene av helse og livskvalitet.

I dette kapittel presenteres teori som brukes for å analysere oppgavens datamateriale. Datamaterialet kommer fra dybdeintervjuene og er masteroppgavens data. Det er brukt ulike teoretiske tilnærminger i analysen.

I kapittel 4.1 presenteres Antonovskys begrep salutogenese og tilhørende modell, som kan ses på som veien til helse med fokus på de ressurser som mennesket har tilgjengelig.

Antonovsky har gitt en beskrivelse av hvordan mennesker kan mestre stressfulle livssituasjoner. Hans perspektiv bygger på helsefremmende faktorerets betydning i møte med sykdom og de påvirkninger dette kan ha i forhold til livskvalitet og opplevelsen av helse.

I kapittel 4.2 gis en kort presentasjon av «*Modell for pasientsentrert helsetjenester ved kronisk sykdom*»⁵.

Et felles mål for pasientene og helsetjenesten i en oppfølging etter kreftbehandlingen er at den skal bidra til å forbedret helse og funksjon i størst mulig grad. For å belyse hva som kan være helsefremmende faktorer i informantenes møte med helsetjenesten har jeg valgt å tolke og diskutere resultatene ved hjelp av elementer og begreper fra en modell som har mye empirisk støtte. Modellen brukes flere steder i den vestlige verden i arbeidet med å få til en helsetjeneste som støtter opp under og forbedrer helse og funksjon hos pasienter med langvarige helsetjenestebehov (Coleman, Austin, Brach & Wagner 2009). Modellen er mye brukt for å øke kvaliteten i tilbudet som gis i polikliniske virksomheter. Som et svar på helsepolitiske føringer med et uttrykt ønske om å satse på en mer brukerorientert helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet 2013) har blant andre Helse Nord RHF i *Oppdragsdokumentet 2013*, til sykehus i regionen valgt at denne modellen skal være førende for behandling av pasienter med tilstander som har langvarig karakter (Helse Nord RHF 2013). Den norske oversettelsen av modellen er hentet fra *Helsetjenesten sett fra pasientens*

⁵ Utgangspunktet for modellen er hentet fra artikkelen *A Survey of leading Chronic Disease Management Programs: Are they consistent with the literature?* (Wagner, Davis, Schaefer, Von Korf & Austin 2002 :70).

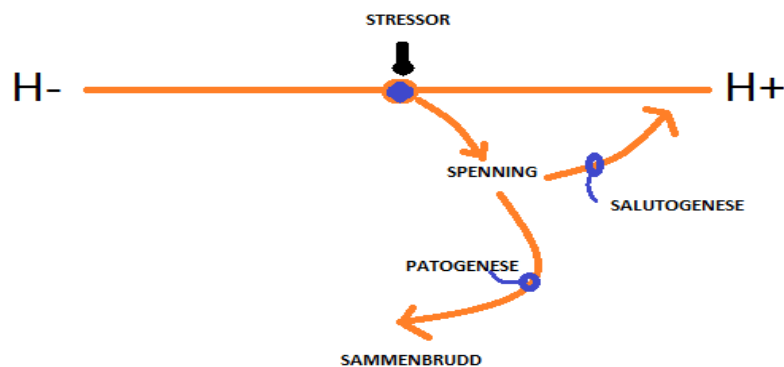
ståsted (Berntsen, Høyem & Gammon 2014 :17). Modellen er et ideal og kan sees på som et kart over helsetjenester som støtter opp under og søker å forbedre helse og funksjon hos pasienter med langvarige helsetjeneste behov.

I kapittel 4.3 presenteres forskjellige dimensjoner med begrepet kontinuitet og betydningen dette kan ha i forbindelse med opplevelser i møtet mellom pasienter og helsevesenet.

4.1. Antonovskys salutogene modell

For hode-halskreftpasienter kan en si at de blir satt i en tilstand der mange må lære å leve med følgetilstander som kan ha en kronisk karakter ved at de blir å vare resten av livet og dette vil kunne ha innvirkning på opplevelsen av livskvalitet og helse. De kan oppleve stressfylte situasjoner i sin hverdag. Selv om en opplever stress ved å ha en alvorlig sykdom er det mange som på tross av dette kan oppleve å ha et godt liv og oppleve god livskvalitet. Antonovsky (2012) lanserer i sin bok «*Helsens mysterium*» den salutogene modell.

ANTONOVSKYS SALUTOGENE MODELL:



Grafisk framstilling av Antonovskys modell er hentet fra Lindstrøm og Eriksen 2015:19.

Antonovskys salutogene modell var den første teori og modell som systematisk valgte å utforske helse og de helsefremmende faktorens betydning i en utvikling i retning av helse på kontinuumet mellom helse og uhelse (Lindstrøm & Eriksen 2015).

Antonovskys utgangspunkt er at livet kan bestå av mange tilfeldigheter og blant dem sykdomsutfordringer. Og mange av de opplevelsene og situasjonene vi som mennesker utsettes for kan være preget av stress. Han viser til at en mulighet for individet er å tilnærme seg dette ved å se og vurdere situasjonen som en prosess. Og ved å gjøre det kan stress settes i sammenheng med de ressursene som individet har tilgjengelig. Strategier som blant annet inneholder faktorer som å avklare hva en står ovenfor, håndtere problemene og finne mening i situasjonen har betydning for hvordan vi som mennesker forstår, vurderer og mestrer de stressfylte opplevelsene. Livet vil alltid kunne preges av motsetningen mellom helse og sykdom. Han lanserte begrepet salutogenese som kan ses på som veien til velvære og helse med fokus på de ressurser som mennesket har tilgjengelig. Han bruker begrepet velvære som sier noe om opplevelsen av helse i motsetning til sykdom som patologi. Antonovsky mener det er viktigere å fokusere på de menneskelige ressurser for å få helse eller beholde helse enn å fokusere på patologi for å avdekke svikt og mangler. Viktige faktorer i det å mestre er **opplevelsen av sammenheng, OAS**⁶. Antonovsky trekker fram tre kjernekomponenter i OAS: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Det å forstå, mestre og finne mening i opplevelsene en utsettes for ved at livet har forutsigbarhet og at mennesket er i en sammenheng. Han definerer OAS som:

«Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuli stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i.»
(Antonovsky 2012 :41).

I følge Antonovsky er ikke OAS å betrakte som en mestringsstrategi eller et personlighetstrekk ved individet, det er mer snakk om en livsinnstilling, en evne til kunne vurdere de situasjoner en står i og velge handlemåter etter dette (Antonovsky 2012 :205). Opplevelsen av sammenheng, kombinert med mestringsressurser kan være med til at en kan finne styrke, mot og løsninger til å stå i en hverdag med praktiske problemer som skal og må løses. Sammenheng opplever vi blant annet med å tilhøre en sosiokulturell gruppe hvor vi som mennesker lever i overensstemmelse med det vi opplever som viktig og meningsfullt for oss. Denne opplevelsen av sammenheng gir mennesket mulighet til å takle stress.

⁶ Forkortelsen OAS vil bli benyttet videre i oppgaven når opplevelse av sammenheng blir omtalt.

Opplevelsen av sammenheng knyttes til individets følelse av at det er en sammenheng mellom ens indre og ytre omgivelser særlig med tanke på det som kan komme til å skje. Antonovsky framholder at det er en nær sammenheng mellom OAS og livskvalitet. Han viste at OAS er nært knyttet til opplevd helse og han trakk i særdeleshet fram menneskets psykiske og sosiale helse. Mennesker med sterk OAS kan ha en bedre opplevelse av helse enn individer med svak OAS. Har en det Antonovsky beskriver som sterk OAS vil det kunne være lettere å forstå, finne mening og mestre nye situasjoner og livshendelser. Opplevelsen av sammenheng er utviklet gjennom hele menneskets liv og er relativt stabil når en er blitt voksen (Antonovsky 2012). Målet med mestring er derfor, slik Antonovsky legger det fram, å forstå og finne mening og derigjennom sammenheng i livet igjen etter de stressfulle livssituasjoner. Kontroll over livshendelser som for eksempel sykdom, er ikke mulig. Livet er som det er og vi kan ikke alltid ha kontroll og regulere det vi utsettes for og denne uforutsigbarhet må vi som mennesker lære oss å leve med. Hvis en ser en på mestring i dette perspektivet vil en kunne si at mennesker som opplever sammenheng i dagliglivet også vil ha større mulighet for å kunne finne mening og mestring i vanskelige og stressfulle livssituasjoner som sykdom representerer (Antonovsky 2012 :106). Et annet nøkkelbegrep i Antonovskys modell er de generelle motstandsressurser (Antonovsky 2012:134). Generelle motstandsressurser er en forutsetning for utvikling av OAS. De ligger i mennesket som ressurser i personen som en mulig kapasitet. Eksempler på generelle motstandsressurser kan være: god økonomi, godt selvbilde, kulturell stabilitet, kunnskap og sosial støtte i omgivelsene. Tidligere mestring av vanskelige livssituasjoner kan være med til å bygge opp under de generelle motstandsressurser.

Antonovsky trakk fram at selvrapporing var en egnet måte å få kunnskap om menneskers opplevelse av livskvalitet og han utviklet et spørreskjema om innstilling til livet for å gjøre dette.

Forskjellige former for livskvalitetsskjema er utviklet gjennom mange år i kreftomsorgen. For gruppen av hode-halskreftpasienter er det utviklet egne skjema. Det er disse skjema spesielt utviklet for hode-halskreftpasienter som er benyttet i blant annet Beislands doktorgrad fra 2015 som er brukt i dette arbeidet.

Antonovskys modell er valgt da oppgaven fokuserer på å få beskrivelser og opplevelser i en oppfølgingsperiode. Informanter som har sykdomserfaringer og møtene med helsevesenet i tiden etter behandling har som mål å styrke generelle motstandsressurser som for eksempel økt kunnskap om sykdom, behandling og sosial støtte. Oppfølgingen er det middel som

helsetjenesten har valgt for å nå målet om bedre helse og funksjon hos de individene som går til oppfølging.

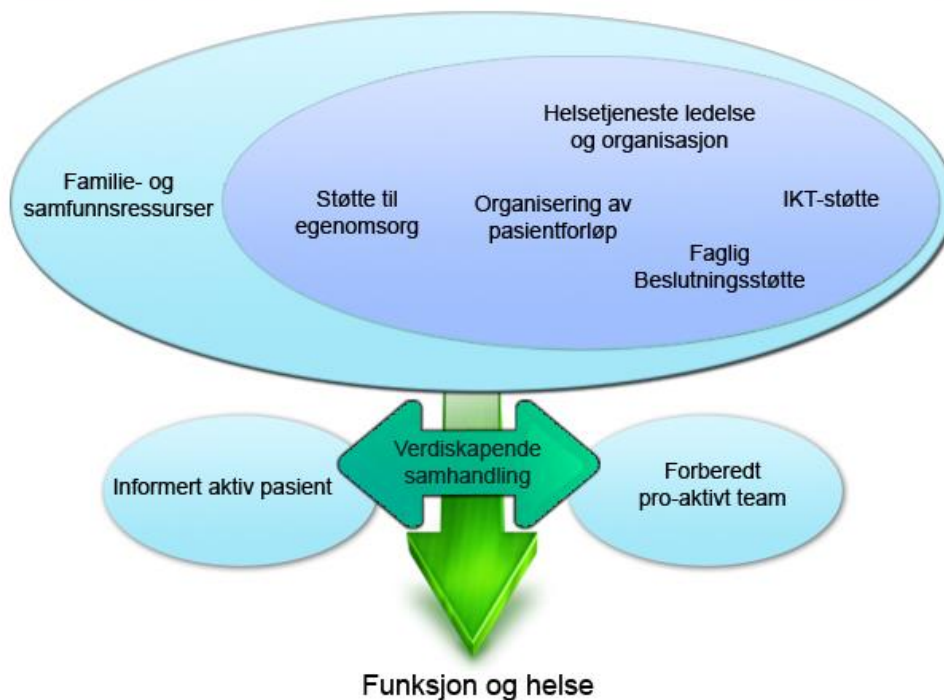
4.2 Modell for pasientsentrert helsetjenester ved kronisk sykdom

Hvis en skal se på hvordan en tjeneste oppleves av de det gjelder er det av betydning at dette gjenspeiles i strukturer rundt pasientene og i relasjon til om de opplever tilfredshet med tjenestene (Krogstad, Hofoss & Hjortdahl 2002). Organisering og innholdet i tjenestene som tilbys har derfor stor betydning for hvordan opplevelsene kan bli. I artikkelen poengteres at helsevesenet bør ha en avklart holdning og et spesielt ansvar i forhold til å bidra til livskvalitet for utsatte grupper, som et middel for å nå målet om bedre funksjon og helse hos de som får tjenesten. Kreftpasienter er nevnt som en gruppe som kan oppleve å ha kroniske tilstander etter gjennomført behandling og ha behov for mange og langsiktige kontakter med helsevesenet. Dette kan ses på som både et politisk og et klinisk skifte. Det politiske skifte går på at det er mange som trenger oppfølging etter gjennomgått sykdom og det må organiseres i et fungerende system slik at det blir tilgjengelig for flest mulig. Samtidig har det vært en endring i synet på helse. I 1999 kom Pasientrettighetsloven, og denne er senere blitt endret til Pasient- og brukerrettighetsloven, som gir pasienten rett til innsyn i egen journal og brukervedvirkning. Det ble lagt vekt på pasientdeltakelse og begrepet den informerte pasienten ble introdusert. Dette har medført et endret syn på beskrivelsen av pasientrollen fra en passiv mottaker til en aktiv deltaker og fra det legesentrerte til det pasientsentrerte i det kliniske møtet.

Utgangspunktet for studien er å få belyst pasienters opplevelser i oppfølging av sin kreftsykdom. Et pasientforløp defineres her som: *«En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en*

sykdomsperiode». («pasientforløp»,2016)

CHRONIC CARE MODEL - MODELL FOR PASIENTSENTRETE HELSETJENESTER VED KRONISK SYKDOM



Den norske oversettelsen av modellen er hentet fra *Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted* (Berntsen et.al 2014 :17).

Denne modellen kan ses på som et kart over helsetjenester som støtter opp under og søker å forbedre helse og funksjon hos pasienter med behov for langvarige helsetjenester.

Modellen har som utgangspunkt at det er en likeverdig og verdiskapende samhandling mellom den informerte aktive pasient på den ene side og et forberedt pro-aktivt helsearbeiderteam på den andre side. Det er i denne samhandling der en tilstreber likeverdighet at en kan få til en gevinst med bedret funksjon og helse hos grupper med kroniske behov (Wagner, Davis, Schaefer, Von Korf & Austin 2002 :69).

Denne modellen ser på helsevesenet som en del av en større struktur i samfunnet. Modellens ytre ring er ressurser i pasientens nærmiljø, som familie, kommunehelsetjeneste og frivillige organisasjoner, her definert som Familie- og samfunnsressurser. Den indre ring representerer helsetjenestens organisering og ledelse, der det er fokus på forbedring i praksis som bidrar til samhandling mellom den informerte aktive pasient og helsetjenesten.

Der er det fire søyler:

Søyle 1) Støtte til egenomsorg som kjennetegnes ved at pasienten og familien får støtte til å mestre utfordringer til å leve med en kronisk sykdom. Egenomsorgsprogram som har suksess avhenger av samarbeid mellom pasient og tilbyder av helsetjenesten (Wagner et al. 2002:70).

Søyle 2) Organisering av pasientforløp. Det presiseres at helsevesenet bør ha tilgang til den ekspertise som er nødvendig for å behandle pasienten og har et ansvar for at det skapes gode pasientforløp (Wagner et al. 2002 :71).

Søyle 3) Faglig beslutningsstøtte. Det bør brukes evidensbasert medisin og behandling for at pasientforløpene skal bli best mulig. Det presiseres at også primærhelsetjenesten bør ha denne tilgang (Wagner et al. 2002 :71).

Søyle 4) IKT støtte som er tilgjengelig for behandlere og pasienter for å tilrettelegge for en god tjeneste (Wagner et al. 2002 :71).

I denne oppgaven er det begrepet **verdiskapende samhandling** som skal finne sted mellom pasient og helsearbeidere som blir drøftet opp mot datamaterialet og relatert til helsetjenestens støtte til egenomsorg. I analysen og diskusjonsdelen av oppgaven vil det som omhandler den verdiskapende samhandling mellom den informerte aktive pasient og et team av helsearbeidere og støtte til egenomsorg bli problematisert. De øvrige deler av modellen vil ikke bli drøftet i relasjon til materialet i oppgaven.

Samhandling og samarbeid er begreper som ofte benyttes innenfor helsevesenet og de blir stadig trukket fram som honnørord og tilnærminger for å beskrive arbeidet som gjøres for å skape bedre resultater i helsetjenestene. Samarbeid og samhandling brukes ofte om hverandre. Definisjonene på samarbeid og samhandling er ganske lik, begge handler om å arbeide sammen. Det som skiller dem ifølge Ness, er graden av forpliktelse og deltakelse mellom samarbeider og samhandler (Ness 2014 :3).

«Samarbeid handler om å arbeide sammen for å løse en konkret oppgave, der for eksempel arbeidsoppgavene blir fordelt mellom deltakerne, og der hver person blir forpliktet og ansvarlig for sin del av oppgaven for å oppnå et felles mål.

Samhandling er kanskje et mer diffust og abstrakt begrep. Dette handler mer om den gjensidige relasjonelle deltakelsen og engasjementet i den kontinuerlige dialogen mellom personene som arbeider sammen for å oppnå et felles mål.» (Ness 2014 :3).

Videre sies det at samarbeid nødvendigvis ikke fordrer samhandling.

«Samarbeid kan derfor foregå hver for seg og på tur, hver vår gang, mens samhandling krever en aktiv felles deltakelse mens en arbeider sammen; Man løser oppgaver i fellesskap, gjerne ved å diskutere og forhandle seg frem til beslutninger sammen. Samhandling bygger på likeverdige relasjoner mellom personene (og tjenestene) som samhandler. /.../ for å nå felles mål, eller hvordan man skal finne en vei videre sammen.» (Ness 2014:3).

4.3 Kontinuitet i møtet med helsetjenesten

I en artikkel av Haggerty (Haggerty 2013) *Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians; A Quality Metasummary*, ble 33 kvalitative studier vurdert for å se på hvordan pasienter opplevde kontinuitet i møtet med helsetjenesten og forskjellige omsorgsnivå. Resultatene for pasienten viste at det som hadde betydning var opplevelsen av sikkerhet og trygghet. Pasientene forutsatte at det var koordinering og informasjon mellom de forskjellige nivå av helsetjenesten inntil det motsatte ble bevist. Gode behandlingsplaner er en støtte til helsepersonell men er nødvendigvis ikke lagt like mye vekt på av pasienter. Det å vite hva en kan forvente og ha en plan dersom ting ikke blir som forventet innbyr derimot til sikkerhet. Pasienters opplevelser av kontinuitet, særlig med vekt på koordinering og kommunikasjon mellom behandlingsnivå, ble sterkest erfart når pasientene opplevde feil og mangler ved behandlingen. I følge Ness er koordinering: «Helse- og omsorgstjenestene sin evne til å fordele oppgaver og ansvar seg imellom for å oppnå felles mål, samt evnen til å forfølge de oppgavene på en koordinert og rasjonell måte seg imellom» (Ness 2014:3). Ønsket er at pasienter, helsepersonell og andre involverte skal kunne erfare at tjenestene framstår som oversiktlig og helhetlig, som en motvekt til opplevelser av å være fragmentert og uoversiktlig.

Haggerty (2013 :262) refererer til tre forskjellige dimensjoner ved kontinuitet som har betydning i pasienters opplevelser i møte med helsetjenesten. De er:

Relasjonell kontinuitet: Dette er den terapeutiske relasjonen som en pasient får til en eller flere spesifikke behandlere i helsetjenesten. Behandleren har godt kjennskap til pasienten, hans problemer og behandlingen som er utført. Dette er særlig viktig når pasienten møter en hel rekke av behandlere (Haggerty 2013:267).

Informasjonskontinuitet: Kontinuitet i informasjon kjennetegnes ved at de helsearbeiderne som pasienten har kontakt med kjenner til pasientens behov og problemstillinger. Det legges vekt på at helsearbeiderne utveksler informasjon om behandling av pasienten mellom seg til beste for pasienten (Haggerty 2013:267).

Organisatorisk kontinuitet: Organisatorisk kontinuitet kjennetegnes ved at pasienten opplever at pasientforløpet er en koordinert plan mellom forskjellige nivå i helsetjenesten. Denne planen bør sikre at det er tilgjengelige ressurser og at pasienten opplever å få sine behov møtt (Haggerty 2013:268).

Helsetjenestens perspektiv på kontinuitet kan ses på som at de helsetjenestene som skal bli levert til pasientene skal være koordinert (Krogstad et al. 2002). Kontinuitet i denne forståelsen kan bety at helsetjenestens oppgave er å levere tjenester til pasientene som er faglig vurdert, samordnet og levert til rett tid. Haggerty (2013:266) viser til at koordinerte tjenester er et fundament ved det å oppleve kontinuitet. Men denne koordineringen er ingen garanti for at den det gjelder opplever kontinuitet. Toombs (Toombs 1993 og 1990) peker på at en av grunnene til at det kan bli manglende kontinuitet mellom profesjonelle helsearbeidere og pasienter er deres forskjellige oppfattelse av tid og tidsbegrepet i forhold til det å leve med en sykdom. En annen årsak er vektlegging av hva kontinuitet innebærer. For pasienten kan det være vanskelig å uttrykke med språket hvordan det er å leve med sine plager som et kontinuum. I det korte møtet og samhandlingen med de profesjonelle er pasientens subjektive plager som han må leve med hele tiden og behandlerens objektivitet i forhold til å avdekke et organs manglende funksjon et møte mellom to verdener med forskjellige virkelighetsoppfatninger. Toombs viser til at det er to forskjellige dimensjoner ved begrepet kontinuitet. Pasientenes perspektiv og opplevelse av kontunuitet og helsepersonells perspektiv og oppfattelse av kontinuitet.

5. Metode

I dette kapitlet vil det bli gjort rede for kvalitativ metode. Jeg vil presentere hvordan datainnsamlingen er gjennomført, drøfte datagrunnlaget og se på de konsekvenser som dette gir i arbeidet med analysen. Jeg vil og beskrive hvordan analysen av det empiriske materialet er gjennomført.

5.1 Valg av den kvalitative metode

Tilnærmingen i arbeidet med oppgaven er inspirert av en hermeneutisk fenomenologisk tradisjon. En fenomenologisk tilnærming der teorier om de menneskelige erfaringer og hermeneutikk med fortolkninger for å forstå erfaringene (Malterud 2011). Jeg har valgt en kvalitativ metode med intervju for å få et empirisk materiale. Den kvalitative metode sikter mot å forstå og beskrive en problemstilling og et mål med de empiriske data er at de reflekterer deltakernes meninger og erfaringer (Malterud 2011 :38). Informantenes historier, beskrivelser og erfaringer fra det å være i en oppfølgingsfase etter behandling for kreftsykdom, er brukt for å prøve å forstå og forklare hva som kan være noen typiske kjennetegn ved slike opplevelser ut fra deres perspektiv. I følge Malterud er en induktiv tilnærming at en prøver å utvikle sammenhenger ut fra de funn som en får fra de empiriske data.

Livsverdensperspektivet er sentralt i den kvalitative forskertradisjonen. Det å være i verden og vår relasjon til andre mennesker er helt fundamentalt i vår eksistens. Vi som mennesker deltar i sosiale fellesskap og det er derfor nødvendig å prøve å forstå de hverdagslige erfaringer slik de framstår og forstå de innenfor det sosiale fellesskap de foregår i. Livsverdenbegrepet har utgangspunkt i filosofi og det er brukt av flere filosofer for å beskrive menneskenes innbyrdes fellesskap, blant andre Hans Georg Gadamer og Maurice Merleau- Ponty. Merleau Ponty viser til at det er viktig å ha forståelse for kroppens levde liv og erfaringer som en del av livsverdensbegrepet. Det er med kroppen vi er til stede i verden og i kontakt med livet. (Merleau Ponty 1994). Bengtsson (2006) refererer til Gadamer ved at vi alltid prøver å forstå verden rundt oss. Ved å være i verden er vi avhengig av andre mennesker og søken etter en meningsfull verden. Denne tilnærmingen er vel egnet for å få en dypere forståelse av erfaringer som menneskene gjør i sitt hverdagsliv. Fokuset er på å få en forståelig mening ut av de subjektive erfaringene som menneskene gjør. Erfaringene må bli forstått i denne

kontekst, relatert til det enkelte menneskets historie og livssituasjon (Bengtsson 2006). Svenaeus (Svenaeus 2011) refererer også til Gadamer og skriver:

«Gadamer tenker seg at all menneskelig forståelse finner sted i form av et møte mellom ulike forståelseshorisonter. En av disse horisontene tilhører «leseren», det vil si den som forsøker å forstå noe. Den andre tilhører den eller det som blir forstått-teksten, artefakten eller ganske enkelt det andre mennesket.» (Svenaeus 2011:95).

Livsverdenbegrepet er også blitt problematisert av filosofen J. Habermas. Han gjør en distinksjon mellom en livsverden og en systemverden i vår forståelse av tilværelsen (Halvorsen 2008 og Stokken, Osdal, Osdal & Barstad 2013). Livsverden representerer en subjektiv opplevelse av den verden vi lever i er fortrolig med og tar for gitt kort sagt det nære. Systemverden representerer det objektive som samfunnets strukturer (Halvorsen 2008 :12). Helsevesenet representerer slik en del av samfunnsstrukturen. Og disse to verdener har grunnleggende forskjellige logikker. Systemverden har høy grad av mål-middeltenking og ønsker å oppnå sine mål gjennom standarder, prosedyrer og makt. Når noe blir problematisk i menneskets livsverden, eksempelvis sykdom, løftes det over i systemverden. Helsevesenet for å bli løst (Stokken et. al. 2013 :164). Den syke med sin subjektive livsverden og systemverden representert ved helsearbeideren(e) møter hverandre i et samarbeid for å løse sykdomsproblemet. Det er som oftest to eller flere mennesker som møtes, men dypeste sett er det helsevesenet som system vi møter på ved sykdomserfaringer (Stokken et. al 2013:165).

Som kilde til data i studien er det brukt semi-strukturerte dybdeintervju. I forkant av intervjuene ble det laget en intervjuguide (Vedlegg 1) som et utgangspunkt for samtalen mellom meg og informantene. Temaene i intervjuene ble valgt ut fra teoretisk kunnskap og fra min erfaringer med å arbeide med kreftpasienter og denne pasientgruppen spesielt, både under behandling og i en oppfølgingsfase. Malterud sier at lydopptak er velegnet når materialet består av samtaledata. Ved å bruke en diskret lydopptaker som en kjenner på forhånd vil en sikre seg at alt det som blir tatt opp av tema under intervjuet blir dokumentert. Og som forsker kan en dermed konsentrere seg om selve samtalen og intervjuets innhold (Malterud 2011:70). I forkant av intervjuene ble det innhentet muntlig tillatelse til bruk av opptaker. Det ble referert til samtykkeskjema, som alle hadde underskrevet, om oppbevaring, bruk og sletting av lydfiler. Den mellommenneskelige prosessen som er mellom aktørene i intervjuet, forskeren og informanten vil alltid være med og prege resultatene. I følge Malterud kan en gjennom å skape fortrolighet i en intervjusituasjon skape en god ramme for historier, erindringer og sammenhenger om fenomenet som en ønsker undersøkt (Malterud 2011:66). Et

forskningsintervju skiller seg fra vanlige samtaler ved at det ikke er en likeverdig gjensidighet mellom de to aktørene. Forskeren styrer samtalen ved valg av tema som er satt som ramme og struktur for samtalen. Dette vil alltid føre til en asymmetri mellom forsker og informant.

5.2. Mitt ståsted og forskerrollen

Ifølge Gadamer skal forskeren avdekke, diskutere, utvikle og øke egen bevissthet og forforståelse omkring temaet som skal undersøkes. Det å komme fram til ny forståelse avhenger av forskerens intuisjon, innsikt og bevissthet rundt egne fordommer og forforståelse (Fleming, Gaidys & Robb 2003). Egen refleksjon over hvorfor en ønsker å undersøke fenomenet, dialog med tekst og teori som omhandler det tema som en ønsker å undersøke, diskusjon med kollegaer og veiledere vil være med til at en kan få en økt forståelse av fenomenet.

Jeg har arbeidet som sykepleier siden 1986 og har i disse årene hatt flere forskjellige roller som sykepleier i helsetjenesten. Under studietiden falt det naturlig å arbeide som assistent på sykehjem og som nyutdannet jobbet jeg en tid i kommunehelsetjenesten. Men min arbeidserfaring har hovedsakelig vært på sykehus på medisinske og kirurgiske avdelinger. Jeg har vært sykepleier, tillitsvalgt, avdelingssykepleier, kreftsykepleier og oversykepleier. Som sykepleieleder var det på avdelinger som hadde mange kreftpasienter og valg av faglig videreutdanning var inspirert av et ønske om økt fagkunnskap på området kreft og kreftomsorg. Arbeidslivet har gitt opplevelser i å takle medmenneskelige tøffe situasjoner som potensielt dødelig sykdom hos pasienter. Erfaringen er at som fagperson blir en aldri utlært. Undring og refleksjon over mellommenneskelige møter med fremmede som jeg har kommet veldig nær som mennesker, samtaler om livets store tema «livet og døden» i perioden de var syk, har vært en berikelse. Det som har imponert meg aller mest er hvordan de har klart å finne livsmot og hatt livskvalitet på tross av smertefull sykdom. Jeg har alltid vært drevet av et ønske om å gjøre det beste for disse menneskene som på et dramatisk vis har fått sine liv endret og har også mange ganger opplevd at vi som helsearbeidere har kommet til kort. Fortellingene om hvordan de har taklet sine liv har vært med på å forme min måte å oppfatte og se på denne sykdomsverden. Men det å stå nært dette fagfeltet har og vært med til å forme erfaringene som er mitt bakteppe fra arbeidslivet og privatlivet. I mitt liv har også opplevelsen med egen kreftsykdom vært med på å forme min undring over hva det er som gir mennesker helse og livskvalitet. Opplevelsene ved å være syk, bli frisk og komme seg videre i livet har

vært en reise. Til tider ensom, men den sterkeste opplevelsen har vært at på tross av sykdom er det alltid en del av deg som er frisk, og den friske delen trenger næring i møtet med helsetjenesten.

Dette har i betydelig grad vært med til å forme min forforståelse forut for møtene med informantene og har ført til en stadig refleksjon over at mine opplevelser ikke skulle overskygge og påvirke informantenes historier og påvirke funn i materialet. Studiens gyldighet og pålitelighet vil bli mindre om det skjer. Malterud sier det er et poeng å holde seg selv i bakgrunnen (Malterud 2011: 38).

Samtidig har min inngående kjennskap og praksis fra fagfeltet åpnet opp for at jeg kunne møte informantene og se sider ved deres erfaringer som en uten denne bakgrunn ikke har hatt. Men det kan være mulig at komponenter er blitt oversett. De fire informantene nevnte at en av grunnene til at de ville møte meg var min fagkompetanse på området. Etter avspillinga av de fire intervjuene opplever jeg meg selv som endret fra det første til det siste intervjuet. I etterkant av intervjuene har jeg reflektert over at de bærer preg av den uvante forskerrollen. Til å begynne med var jeg flinkere til å lytte med mine «sykepleieører» enn forskerens «ører» når jeg stilte oppfølgende spørsmål i intervjuene. I det første intervjuet fortalte informanten om dårlig matlyst og smak. I mine svar var det sykepleierollen som dominerte, jeg forklart at det var naturlig og ville bli bedre med tiden istedenfor å lytte og følge opp med spørsmål om hva som var de viktigste erfaringene. Fortellingene som informantene har fortalt er blitt fylldige beskrivelser av møter med helsevesenet og hverdagslivet i møte med en sykdom og følgetilstander. Underveis i bearbeiding av intervjuene til tekst og i analysearbeidet har forskerrollen blitt tydeligere. Begge mine roller har vært viktig for å kunne gjennomføre dette prosjektet. Jeg har hatt kunnskap som har gjort det mulig å kommunisere med informantene som snakker med utydelige og uvanlige formulering på grunn av sin sykdom og som en forsker utenfra kanskje kunne hatt problemer med.

Den første informanten uttrykte at det var godt å få lov å fortelle sin historie til en som ville lytte og som kunne noe om dette fagfeltet. Jeg hadde en notisbok med meg og etter intervjuet ble umiddelbare inntrykk og forbedringer til neste gang skrevet ned. Den andre intervjuavtalen hadde jeg neste dag. Da måtte jeg ut på en lengre togreise for denne informanten ønsket å treffe meg i sitt hjem. Vi møttes på togstasjonen og hadde en fin spasertur sammen som gjorde at vi ble litt kjent med hverandre. Informanten behandlet meg som en gjest i sitt hjem. Før vi starter lydopptakeren uttrykker informanten en fornøydhet med at jeg som fagperson er opptatt av denne pasientgruppens ve og vel. Når jeg har hørt på

lydopptaket i ettertid opplever jeg meg selv som tryggere i situasjonen enn dagen før. Siden den frie fortellingsformen hadde fungert dagen i forveien fikk også dette intervjuet denne formen. Vi hadde intervjuguiden foran oss og informanten lot den lede fortellingen og i mine spørsmål underveis var jeg flinkere til å styre samtalen mot tema i intervjuguiden. Jeg var i informantens hjem i nærmere tre timer på grunn av togforbindelsene og selve intervjuet varte bortimot en og en halv time. Vi hadde en lengre kaffepause i intervjuet som ikke er tatt opp. Der ble det mye snakk om helsevesenet, helsepolitikk og forskjeller mellom nord og sør i vårt langstrakte land. I ettertid har jeg angret på at jeg ikke lot lydopptakeren gå i kaffepausen da det også der ble beskrivelser av informantens opplevelser i møtene med helsevesenet.

Den tredje dagen hadde jeg to intervjuavtaler, en på formiddagen og en på ettermiddagen, i møtelokalet som jeg hadde lånt. I det tredje intervjuet fløt samtalen lett mellom informanten og meg, og i dialogen mellom oss er jeg målrettet og bedre til å speile og spørre informanten om jeg har oppfattet riktig det som er blitt sagt underveis. Denne informanten har fjernet strupen og jeg lyttet intenst under intervjuet for å få med meg alle ordene slik at vedkommende skulle føle seg forstått og slippe å gjenta utsagn. Dette intervjuet varer ca. en time, da begynte informanten å bli sliten. Under avspilling av lydfilen i ettertid er det imponerende lange dialoger fra informanten. Jeg fikk en SMS etter at det tredje intervjuet var ferdig der Informant 4 følte at dagsformen var dårlig og ikke ville dra «til byen». Samtidig ble jeg invitert hjem. Jeg dro og hadde et veldig sterkt møte med denne informanten. Etter at lydopptakeren ble slått av hadde vi en fin samtale og vedkommende var glad for at jeg kom. Informanten skulle innlegges på sykehuset dagen etter og gruet seg til det. Men vedkommende hadde tenkt at jeg var sykepleier og kunne være «grei å snakke med». Jeg var ikke klar over den forestående sykehusinnleggelsen og i ettertid har jeg tenkt at jeg kanskje ikke hadde dradd om jeg var blitt gjort oppmerksom på det i forkant. Under avspilling av opptaket i ettertid hører jeg at det er en lett tone mellom oss, med mye humor og latter selv om det var en sterk historie som ble fortalt. Vi snakket om tema som var viktig for informanten og kanskje det å få fortelle sin historie som den framstår kunne ha medvirket til at det ble en bra opplevelse.

Jeg er takknemlig for at informantene ville møte meg og i særdeleshet de to som sliter med stemmen. Gjennom dette prosjektet har det vært overraskende og gledelig at det å ta av den hvite uniformen og forlate sykehusets korridorer åpnet opp for ny forståelse og det

har gjort meg mere ydmyk som fagperson. De fysiske endringene som de opplever som følge av behandlingen og deres fortellinger om et helsevesenet som til tider er uforberedt på å møte dem har vært sterkt å høre.

5.3 Troverdighet, overførbarhet og pålitelighet i studiens materiale

Kvalitet i kvalitative forskninger er viktig og viser til de forutsetninger som omgir forskningen. Begrepene troverdighet, overførbarhet og pålitelighet må ses i sammenheng i en kvalitativ studie. Dette viser til om studiet er gjennomført på en måte som framstår troverdig av de som leser studien. Påliteligheten vises i nøyaktighet og konsistens i gjennomføringen av prosjektet. Forskeren synliggjør de praktiske forhold og valg som er gjort underveis i arbeidet med det innsamlede materialet. Overførbarhet relateres til om undersøkelsen har overføringsverdi. Overføringsverdi avhenger av at forskeren gir gode beskrivelser og begrunnelser for utvalg av informanter, hvordan datainnsamlingen har foregått og kontekst rundt undersøkelsen.

Malterud legger vekt på tre komponenter som viktig i denne sammenheng. Det er relevans, validitet og refleksivitet (Malterud 2002: 2741).

«Refleksivitet handler om å forholde seg til forutsetningene som omgir kunnskapsutviklingen og former den kunnskapen som kommer ut av prosessen. Forskerens roller og perspektiver underveis, herunder forforståelse og teoretisk referanseramme, bestemmer hvilken side av virkeligheten som kan beskrives, fortolkes og analyseres.»

Informantene i denne studien ble valgt på bakgrunn av sine sykdomserfaringer og erfaringer med å være i oppfølgingsforløp i helsevesenet. Informantene ble rekruttert fra en pasientforening med frivillig medlemskap og det var gitt inklusjonskriterier for deltakelse. Foreningen sendte ut forespørsel til flere av sine medlemmer, og de som ønsket det tok selv kontakt med meg. Inklusjonskriteriene i studien var at informantene skulle være behandlet i løpet av de siste fem år. Bare to av informantene som tok kontakt fylte dette kravet og det faktum at de første som tok kontakt via innsendte samtykkeerklæringer var behandlet for mer enn ti år siden. For at studien skulle bli en realitet ble kriteriene endret. Denne endring har vært relevant. Analysen av det samlede datamaterialet har derfor gitt en utvidet forståelse av hvilke konsekvenser det kan ha å være behandlet for denne sykdommen over en lengre tidsperiode. Informantenes medlemskap i pasientforeningen kan ha påvirket utfallet av studien ved at de er engasjerte i foreningsarbeid og på det viset ønsket å fremme et partsinnlegg. På tross av dette framstår de fire informantene som ulike og representativ da sykdomserfaringer,

følgetilstander og møter med helsevesenet er uavhengig av det å være medlem av en pasientforening. Intervjuguiden gav en ramme i samtalen slik at studiens tema kunne bli belyst på en god måte. Ved innledning til intervjuene ble det gitt en kort gjennomgang av hensikten med studien og en presentasjon av meg selv som student og sykepleier. To av intervjuene foregikk i lokaler lånt av Norsk Sykepleierforbund og dette befestet nok min forankring som sykepleier. De to intervjuene som foregikk i informantenes hjem tonet ned den sterke sykepleier tilhørigheten, men begge informantene henviste til min sykepleier bakgrunn som en medvirkende årsak til at de ville snakke med meg. Det at jeg var på «bortebane» ved at intervjuene foregikk i en annen kant av landet enn mitt nærområde, kan ha ført til at informantene har vært mere fri til å uttale seg om sitt forhold til helsevesenet og opplevelsene i oppfølgingsperioden. Dette kan ha vært med til å øke troverdighet da det ikke har vært behandlingsforbindelser mellom oss. Det faktum at jeg er sykepleier og arbeider i dette feltet kan allikevel være en feilkilde inn i tolkingen av materialet. Jeg transkriberte selv alt materialet og har lyttet på opptakene mange ganger under transkriberingen og underveis i analysen for å minske mulighetene for feiltolkning. Etter beste evne har jeg prøvd å beskrive de veivalg og beslutninger som er gjort underveis i prosessen for at leserne skal kunne se hvordan resultater er framkommet.

Underveis i analysen har det vært dialog med veileder som har vært med til å klargjøre hva som har vært sentrale områder i materialet. Min forforståelse er blitt gjort rede for og har vært diskutert med veileder underveis. Forforståelse og teoretisk kunnskap er viktige elementer i den kvalitative metode og dette er med til å gi retning og former de resultater som kommer ut av studien. Mine resultater av analysen peker i samme retning som studier som er gjort på feltet og noen er referert i oppgaven. Det kan være med til å vise at studiens resultater er relevante. Studiens materiale er lite, kun fire informanter. I forhold til oppgavens problemstilling er det ingen entydige svar i forhold til hvordan opplevelsene og beskrivelsene er når informantene går i oppfølging etter sin kreftsykdom. Opplevelsene og beskrivelsene er individuelle med fellestrekk som representerer studiens funn. Resultatene vil kunne være med til å fremme forståelse av hva det kan innebære å være rammet av en alvorlig sykdom og gå i oppfølging. Hvorvidt funnene kan ha gyldighet ut over dette prosjektet er usikkert. Studiens relevans kan ligge i at det er benyttet tidligere forskning og teorier som støtter opp om resultatene og det kan være med til at resultatene har større gyldighet. Dette omtaler Tjora som konseptuell generalisering (Tjora 2012 :215).

6. Utvalg av informanter

Studiens empiri bygger på et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg er ifølge Malterud begrunnet i at informantene er valgt da de har førstehånds erfaringer og vil kunne uttale seg om det tema eller fenomen som ønskes undersøkt (Malterud 2011 :56). Jeg forsker innen eget fagfelt og arbeider daglig med denne pasientgruppen. Informanter er valgt fra en annen kant av landet enn mitt arbeidsted. Jeg er uerfaren som forsker og ville derfor ikke kontakte andre sykehus å be om hjelp til å rekruttere pasienter. Denne pasientgruppen kan ha mange bivirkninger av behandlingen og jeg var usikker på hvor seriøs jeg ville bli oppfattet.

Jeg valgte å ta kontakt med landsstyret i pasientforeningen, Munn- og halskreftforeningen, og ba om hjelp til å rekruttere informanter via deres medlemsmøter. Brev til styret i Munn- og halskreftforeningen (Vedlegg 2) ble sendt høsten 2014 etter at uttalelsen fra NSD forelå (se side 30). Styret i foreningen sa seg villig til å bidra og delte ut informasjon til medlemmer i desember, januar og februar. Informanter som ønsket å delta tok selv kontakt med meg. I slutten av februar kom to samtykkeerklæringer i posten. Samme uke tok sekretariatet kontakt, de hadde fått en henvendelse dit fra et medlem som ville delta. Når jeg fikk kontakt med vedkommende viste det seg at denne personen hadde oppfordret andre til å delta i min studie. Den fjerde informanten refererte til dette som en av årsakene til deltakelse i studien. Derfor er det slik at den fjerde informanten ble rekruttert ved hjelp av det som Polit og Beck beskriver som snøballmetoden (Polit & Beck 2012 :517)

Jeg startet med følgende kriterier for deltakelse i studien: Vedkommende har fått kombinasjonsbehandling mot kreftsykdom i hode-halsområdet. Det er kombinasjoner av operasjon i området, stråleterapi og cellegift. Pasienten er eller har vært under oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ved behandlende avdeling de siste fem år. Pasienten har eller har hatt oppfølging fra primærhelsetjenesten eller annet helsepersonell (fastlege og/ eller hjemmesykepleie, fysioterapeut, ergoterapeut, tannlege, logoped, ernæringsfysiolog, psykolog eller andre profesjoner).

Underveis i prosessen måtte jeg gjøre en endring på utvalgskriteriene da det viste seg å være vanskelig å rekruttere bare de som var behandlet de siste fem år. To av informantene har vært behandlet i løpet av de siste fem år. De andre to er behandlet for mer enn ti år siden og det var også de som først tok kontakt med meg.

Etter at de fire intervjuene var gjennomført tok en femte person kontakt med meg, men da jeg allerede hadde vært på reise ble denne personen ikke inkludert.

6.2 Gjennomføring av intervjuene

Jeg valgte å dra sørover ganske umiddelbart etter intervjuavtalene med de fire informantene. Etter at intervjuavtalene var klar, ble det behov for et møtelokale da tre av informantene ønsket å møte meg utenfor sitt hjem. Grunnet mangeårig medlemskap i Norsk Sykepleierforbund ble det lånt møtelokale der på et sentralt sted som var velegnet til intervju og lett å finne for informantene.

7. Ethiske overveielser

Jeg jobber med denne pasientgruppen og valgte derfor å ta kontakt med pasientforeningen i en annen kant av landet enn i mitt nærområde. Dette for å sikre at de som valgte å delta i studien ikke skulle føle noen form for press eller forpliktelse til å delta da det kunne ha vært en mulighet for at vi tidligere hadde møtt hverandre i en pasient - behandlerrelasjon.

Informantene fikk kjennskap til studien gjennom pasientorganisasjonen der det er frivillig medlemskap. De tok selv kontakt med meg etter at informasjon om studien var delt ut på medlemsmøter. Jeg har hatt kontakt med tre informantene pr. telefon og den fjerde via epost. Epost kontakt ble benyttet da det var slik jeg ble kontaktet med ønske om å delta i studien. Denne informanten har fjernet strupen, snakker med lav stemme og bruker ikke telefon til samtale i det daglige. Jeg har i ettertid slettet telefonnumrene fra min mobil og jeg har slettet epost fra den fjerde informanten. Lydfilene fra intervjuene finnes på en minnepenn som oppbevares nedlåst i mitt hjem. Disse vil bli slettet når studien blir avsluttet.

Før intervjuene ble informantene forsikret om at deres anonymitet ville bli ivaretatt og at de kunne trekke seg fra studien dersom de i etterkant ville det. Ingen av informantene har i ettertid tatt kontakt for å melde seg av studien. Dersom informantene etter intervjuene hadde behov for samtale, var det avtalt at de kunne ta kontakt med likemenn i pasientforeningen. Jeg hadde gjort avtale med pasientforeningen om dette i forkant og opplyst hvilke tidspunkt jeg ville være på reise og forta intervju.

En intervjusituasjon bygger på det informerte samtykke der informanten har gitt tillatelse muntlig og skriftlig til at intervjuet kan finne sted ved å skrive under på en samtykkeerklæring. I forkant av intervjuet hadde de fire informantene fått utdelt informasjon om prosjektet, intervjuguide og samtykkeerklæring. Før intervjuet startet gikk jeg gjennom formål med prosjektet, intervjuguide og samtykkeerklæring for å avklare eventuelle uklarheter.

Studien ble først søkt til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskning, REK Nord. Der ble vedtaket: *«Etter søknad fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. Helseforskningsloven §2 og §9, samt forskningsetikklovens §4.(Vedlegg 3).*

Studien ble derfor meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, NSD. Der ble det i tilbakemeldingen gitt beskjed om at prosjektet ikke medførte meldeplikt eller

konsesjonsplikt etter personopplysningsloven §§31 og 33. (Vedlegg 4). Grunnlaget for vurderingene var som følger: *«At alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet skal være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale.»*

Jeg har derfor valgt å ikke sette personentydige kjennetegn på informantene. Dette er gjort ved å sette omtrentlig alder på informantene, ikke referere til deres kjønn, bosted, navn på behandlende institusjon og lege. I det transkriberte materialet har jeg fjernet alle navn på sted, institusjoner og personer.

8. Presentasjon av informantene

Historiene er anonymisert slik at den enkelte ikke skal være gjenkjennbar for andre. Jeg presenterer deres historier om oppfølgingen og følgetilstander av behandlingen slik som de oppfatter den, og med dette vet jeg ikke om den er i overensstemmelse med de behandlende sykehus og primærhelsetjenesten. Jeg har i presentasjon av informantene valgt å ikke referere til deres kjønn. Jeg intervjuet to menn og to kvinner men slik jeg ser det har deres kjønn ikke betydning i min analyse. På dette viset er det også lettere å anonymisere informantene.

Informantene presenteres i fire tabeller:

INFORMANT 1

Alder	Ca. 50 år
Lokalisasjon av kreftsykdommen	Kreft i en mandel (tonsille) med spredning til en lymfeknute på samme side av halsen
Behandling	Strålebehandling i 7 uker pluss en ukentlig cellegiftkur i samme periode
Tid siden behandling	Det er et år siden strålebehandling og cellegiftkurer ble avsluttet.
Status	Er sykemeldt fra sitt arbeid
Oppfølging av helsevesenet etter kreftbehandlingen	Er erklært kreftfri. Hadde to uker på sitt lokalsykehus etter kreftbehandlingen på ØNH avdeling ved universitetssykehuset. Hadde nasogastrisk ⁷ ernæringssonde i 6 måneder etter behandlingen. Går til kontroll ved behandlende ØNH avdeling hver 3. måned.

⁷ Nasogastrisk ernæringssonde: Tynn sonde, oftest av et silikonmateriale som settes ned i ventrikkelen gjennom nesen. Dette gjøres for å sikre tilførsel av tilpasset ernæring til mennesker som ikke klarer å spise normalt. Bruk av sonden krever spesialkompetanse og det er vanlig å lære opp pasienten til å administrere ernæringen selv dersom de har mulighet til det.

	<p>Har vært til ekstra samtaler hos kreftsykepleiere ved poliklinikken på behandlende ØNH avdeling etter eget ønske- var ikke planlagt ved utskrivelsen.</p> <p>Går nå til tannlege hver 3 måned, de første seks månedene var det oftere.</p> <p>Har jevnlig kontakt med fastlege og fysioterapeut.</p> <p>Har utviklet stoffskiftesykdommen lavt stoffskifte (hypothyrose) på grunn av strålebehandlingen mot skjoldbruskkjertelen.</p> <p>Er søkt til rehabiliteringsopphold og venter på plass.</p>
--	--

INFORMANT 2

Alder	Ca.60 år
Lokalisasjon av kreftsykdommen	Kreft i en mandel (tonsille) med spredning til flere lymfeknuter på samme side av halsen.
Behandling	Strålebehandling. Etter strålebehandlingen operasjon på affisert side av halsen med kirurgisk fjerning av lymfekjertelmetastaser, fett og muskulatur.
Tid siden behandling	Det er mer enn 10 år siden kreftbehandlingen
Status	Ble 100 % uføretrygdet etter flere år med delvis arbeid på grunn av kreftbehandlingen.
Oppfølging av helsevesenet etter kreftbehandlingen	<p>Er erklært kreftfri. Gikk til jevnlig oppfølging ved behandlende avdeling 3 år etter kreftbehandlingen.</p> <p>Går til tannlege 4 ganger i året.</p> <p>Går til fysioterapeut jevnlig i løpet av året grunnet smerter i skuldre, hals og nakke.</p> <p>Har jevnlig kontakt med fastlegen.</p> <p>Har vært på rehabiliteringsopphold.</p>

INFORMANT 3

Alder	Ca.60 år
Lokalisasjon av kreftsykdommen	Kreft på stemmebåndene
Behandling	<p>Første gang behandlet med stråleterapi mot stemmebåndene.</p> <p>Fikk residiv av kreft mer enn ti år etter første kreftbehandling- etter tilbakefallet ble det operasjon med fjerning av strupehodet- total laryngektomi samt lymfekjertler, fett og muskulatur på den ene siden av halsen.</p> <p>Dette har ført til at normal talefunksjon er mistet og at informanten puster gjennom en tracostomi.</p> <p>Informanten snakker med «spiserørsstemme» («spiserørstemme»,2015).⁸</p>
Tid siden behandling	Ca. 10 år siden operasjon av tilbakefallet av strupekreften.
Status	Uføretrygdet etter residiv, som en følge av behandlingen.
Oppfølging av helsevesenet etter kreftbehandlingen	<p>Er erklært kreftfri.</p> <p>Går til tannlege 4 ganger pr. år.</p> <p>Går til fysioterapeut jevnlig.</p> <p>Har kontakt med fastlegen jevnlig.</p> <p>Har kontakt med logoped og har vært på rehabiliteringsopphold for å lære seg bruk av stemmen.</p> <p>Har utviklet kalkmangel og hjerteproblemer på grunn av residivbehandlingen av sin kreftsykdom.</p>

INFORMANT 4

Alder	Ca. 50 år
--------------	-----------

⁸ Spiserørsstemme: Ved spiserørsstemme presser man luft ned under lukkemusklene øverst i øsofagus. Når luften umiddelbart «rapes» opp settes lukkemusklene i svingninger og frembringer lyd. Denne lyden kan formes til tale på samme måte som tidligere. Kilde: oncolex.no/hodehals/diagnoser/strupe

Lokalisasjon av kreftsykdommen	Tungekreft
Behandling	Strålebehandling i 7 uker pluss en ukentlige cellegiftkur i samme periode.
Tid siden av behandling	Det er ca. 5 år siden cellegift og strålebehandlingen ble avsluttet.
Status	Er blitt 100 % uføretrygdet på grunn av sykdommen
Oppfølging av helsevesenet etter kreftbehandlingen	Er erklært kreftfri, men har hatt 10-12 operasjoner i munnhulen på grunn av store bivirkninger, blant annet blottlagt bein ⁹ i kjeven og infeksjoner. Har hatt flere hyperbar oksygenbehandlinger ¹⁰ (Helse Bergen,2015). Det er planlagt flere kirurgiske behandlinger i forsøk på å bedre plagene fra kjeven. Som en følge av dette har informanten få tenner. Har innlagt PEG ¹¹ . Har hatt flere rehabiliteringsopphold. Går jevnlig til logoped, fastlege og ØNH avdeling på grunn av planlagte kirurgiske inngrep. Har ukentlige besøk av hjemmesykepleien.

⁹ Blottlagt bein i kjeven: Dette er en fryktet bivirkning av strålebehandling mot bein i underkjeven. Det medfører sår i slimhinnen slik at en kan se inn til kjevebenet. Det er smertefullt, det er stor fare for infeksjon og det kan i verste fall medføre brudd og nekrose i kjevebeinet (osteoradionekrose). Bestrålt vev gror dårligere enn friskt vev på grunn av endringer på cellenivå.

¹⁰ Hyperbar oksygenbehandling: Hyperbar oksygenbehandling er medisinsk bruk av oksygen ved overtrykk. Hyperbar oksygenbehandling vil typisk bestå av flere behandlinger av mellom 15-90 minutters varighet inne i en trykktank. Denne behandlingen kan brukes ved senskader etter stråleterapi/ radioterapi i hode-/ halsområdet (xerostomi, dysfagi, dysartri, sår i bestrålte slimhinner, planlagt tannbehandling i bestrålt underkjeve, osteoradionekrose, chondroradionekrose). Behandlingens hensikt er å bedre sirkulasjon og oksygenering i vevet. Kilde: Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus Seksjon for hyperbarmedisin

¹¹PEG sonde; Percutan ernæringssonde er en sonde som er plassert fra pasientens bukvegg og direkte inn i magesekken. Sondeernæring brukes på pasienter med en fungerende eller delvis fungerende mage-tarmkanal, som ikke kan eller får til å spise tilstrekkelig med vanlig mat eller næringsdrikker for å få dekket sitt næringsbehov.

9. Datamaterialet og analysen

Oppgavens datamateriale omfatter 80 sider transkribert tekst og jeg har valgt å bruke tilnærmet bokmål i transkriberingen. To av informantene snakket utydelig på grunn av kreftsykdommen. Den ene har fjernet strupen og snakker med «spiserørsstemme» som blant annet kjennetegnes av at den kan ha lavt volum. Den andre er behandlet for tungekraft og snakker utydelig da en del av tungen er fjernet og strålebehandlingen har gitt en stivere tunge som gjør det vanskeligere å formulere ord. Jeg er vant til å høre mennesker snakke med lav stemme og uvanlige ordformuleringer i mitt daglige arbeid og opplevde ikke dette som et problem. Jeg motvirket det ved å lytte aktivt i samtalene og bruke høy lyd og øreplugger slik at jeg unngikk bakgrunnsstøy når jeg skrev ned teksten fra lydfilen. Under transkribering av disse to intervjuene ble det lyttet mange ganger til opptakene både før og etter at teksten var laget for å sjekke at transkribert tekst var gjengitt korrekt. Intervjuene ble transkribert av meg selv, og alt materialet, både mine egne og informantenes utsagn ble omdannet til tekst.

Hensikten med studien er få fram erfaringer som er interessante og av betydning for å nyansere og utvide eksisterende kunnskap på området. Dette vil kunne gi økt forståelse hos profesjonelle for hvordan det kan oppleves å være i et oppfølgingsforløp etter behandling av hode-halskreft. Tekstmaterialet var fri for tolking når analyseprosessen startet da alle utsagn var omdannet til tekst.

Analysen av historiene og beskrivelsene består i å gjøre en abstraksjon. Abstraksjon er en tenkemåte i betydningen av at en skiller ut enkelte tekstelementer for å betrakte resten og gjennom prosessen ser en etter fellestrekk og mønstre i tekstene som analyseres. Disse fellestrekk og mønstre som en finner i empirien blir fortolket ved hjelp av de teoretiske referanserammen som er valgt i prosjektet. Helhetsinntrykket fra materialet er et uttrykk for hvordan det kan være å leve et liv med til dels mange utfordringer etter denne formen for kreftbehandling.

Den strukturerte analysen blir gjort ved hjelp av Malteruds beskrivelse av den kvalitative metode. Hun sier: «Forskeren leser data på mange forskjellige måter, med sikte på å få øye på ulike versjoner av de svar som materialet kan gi. Dekontekstualisering tillater oss midlertidig å løfte ut deler av stoffet og se nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe av det samme. I rekontekstualiseringen skal vi sørge for at de svarene vi har lest ut av det dekontekstualiserte materialet, fortsatt stemmer overens med den sammenhengen der de er hentet ut.» (Malterud 2011 :93).

Jeg har valgt å gjøre en tematisk og tverrgående analyse der informasjon fra de fire informantene er sammenfattet og det er gjort en systematisk tekstkondensering der analysestrategien er datastyrt. Dette består i, jamfør Malterud: «*at det blir identifisert enheter i teksten som danner grunnlag for utvikling av databaserte kategorier, som kan brukes til å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kommer tydelig fram*» (Malterud 2011:95).

Ved å lese datamaterialet mange ganger blir en godt kjent med materialet og kan danne seg et helhetsinntrykk. Det ble identifisert tre foreløpige tema som gikk igjen i de fire intervjuene. Dette er **trinn en** i analysemetoden. Temaene var: Man må klare seg selv, med opplevelser av ensomhet og å være alene. Opplevelser av å være annerledes.

I **trinn to** i analysen organiseres tekstmaterialet som skal studeres nærmere, og jeg identifiserte meningsdannende enheter i de fire intervjuetekstene som kunne gi meg svar på min problemstilling. De ble sammenfattet i en felles tabell og inneholdt formuleringer som beskriver temaene fra første trinn av analysen, dette beskriver Malterud som dekontekstualisering. De meningsdannende enhetene ble systematisert i 10 kategorier, eksemplet under viser 5. De ti kategoriene presenteres i tabell 2 s.38.

Tabell 1 eksempel på trinn to analyseprosessen:

Meningsenhet	Kondensering	Subkategori	Kategori
<p>«Jeg har lett meg fram til frisklivssentral i min bydel. Bitte litte granne informasjon om ting hadde gjort seg. Så jeg har funne fram til alt egentlig selv.»</p> <p>«Dem har kurs, men det er når du er under behandling. Men det ble jeg ikke informert om (--). Når du var ferdig da var det ikke mulig, for da var jeg ferdig strålt. Men det er nå jeg har hatt mest nytte av det, ikke sant. Altså etterpå. For når jeg var der inne på sykehuset var jeg såpass syk også. Så det er dermed ikke sagt at jeg hadde orka noe særlig.» Informant 1</p>	<p>Informanten måtte finne fram til informasjon på egenhånd.</p> <p>Under sykehusoppholdet var informanten for syk til å delta på informasjonskurs om strålebehandling og bivirkninger</p>	<p>Å lete etter rehabiliteringstilbud.</p> <p>Å få informasjon om sykdom og behandling på et tidspunkt der en ikke er mottakelig for informasjon.</p>	<p>Å søke støtte for å mestre nye utfordringer etter sykdommen.</p> <p>Å ønske informasjon om sykdommen og behandlingen.</p>
<p>«Men (...) det begynte med at jeg skulle bli oppsøkt av hjemmesykepleien når jeg kom heim - så aldri noe til dem. Men jeg vet ikke helt hva jeg skulle ha gjort med dem. For det var det stort sett - jeg hadde noen sårne fistler og sånt styr i et par måneder. Men det gikk godt. De grodde. J: Du stelte de fistlene selv? I: Ja. Jeg puttet inn en halv meter med gasbind og spylte med saltvann. Jeg var litt overgitt. Når du tar en kopp kaffe og skjorta blir brun - det er ugreit. J: Det vil jeg tro. Det det forteller meg er at du har vært utrolig modig selv. I: Jeg synes at de som bruker protese, de får oftere en slags tilsyn ved proteseskifte. (Hoste plages med å prate). En mulighet til å luften problemer og utrygghet, slik er det ikke for meg. Må selv ta initiativ.» Informant 3</p>	<p>Informanten måtte klare seg selv etter utskrivelsen fra sykehuset, hjemmesykepleien kom ikke.</p>	<p>Å måtte takle situasjonen en står i uten støtte fra helsepersonell.</p>	<p>Å føle seg alene</p>

	Eget initiativ er eneste mulighet for å få tilgang til å luften problemer og utrygghet.		
«Du må si fra om du ikke skjønner. Det er det verste jeg vet når folk ikke sier fra at de ikke skjønner, da blir jeg så frustrert. Ho skulle hjelpe meg, kreftkoordinatoren i bydelen. Kreftforeninga har brukt masse penger. Ironisk historie. Kreftforeninga og koordinatoren skulle finne en kontakt jeg kunne få(---). Men ho lata som hun skjønte. Jeg var på kjøkkenet, forteller at jeg hadde fått en kjempe bot. «Å så fint.» Da hadde jeg sagt ifra til ho (...) Jeg ble så sint så (...).» Informant 4	Informanten opplevde at den som skulle gi hjelp i situasjonen ikke skjønte hva som ble sagt.	Å ikke bli forstått i møtet med helsepersonell	Å oppleve manglende kunnskap hos helsepersonell
«Jeg tror jeg var på kontroll rett etter operasjonen og kinnet mitt hadde hovnet opp, jeg spurte og så sa de: Da må du ta kontakt med en lymfeødem behandler, det har du rettigheter til svarte de da og så gjorde jeg det for egen maskin. Veldig praktisk, var like i nærheten, kontoret er i nærheten.» Informant 2	Informanten spurte og fikk god informasjon om hva som skulle gjøres.	Å følge råd fra helsepersonell	Å ha tillit til helsepersonell

I trinn 3 av analysen ble innholdet i de meningsdannende enhetene abstrahert og dannet grunnlag for det som er satt opp som subtema i tabell 2. Disse subtema er de resultater som jeg har lest ut av materialet.

I trinn 4 ble subtema sammenfattet til fire tema. I denne fasen som beskrives som rekontekstualisering er det viktig å sørge for at resultater settes inn i den sammenheng og kontekst som materialet er hentet ut ifra (Malterud 2011:94).

Tabell 2 Oversikt som representerer Trinn 3 og 4 i analyseprosessen.

Subkategorier	Kategorier	Subtema	Hovedtema
Å ikke klare å delta i arbeidslivet etter sykdom Å oppleve en endret rolle i familien Å oppleve redsel for ny kreftsykdom Å oppleve å ha fått nye sykdommer som følge av krefitbehandlingen Å lære seg å leve med kroppslige utfordringer i hverdagen-eksempel ernæringsproblemer og smerteproblemer Å få god informasjon Å ha tilgang på helsetjenester Å følge råd fra helsepersonell Å oppleve at helsepersonell mangler kunnskap om sykdommen og behandlingen Å oppleve manglende informasjon om sykdom og behandling Å ikke bli trodd på av helsepersonell når en forteller om symptomer Å ikke bli forstått i møtet med helsepersonell Å måtte takle situasjonen en står i uten støtte fra helsepersonell Å ikke ha tilgang på helsetjenester	Å ha tillit til helsepersonell Å oppleve en endret sosial rolle Å lære fra egne erfaringer Å leve med usikkerhet – på søk etter forklaringer Å føle seg alene Å oppleve manglende kunnskap hos helsepersonell Å ikke få informasjon om sykdommen og behandlingen Å søke støtte for å mestre nye utfordringer som en følge sykdommen Tidsperspektiv på sykdom Å lære av andres erfaringer	Behandlingen var vellykket kreften er borte Å leve i beredskap Opplevelsen av å leve med usikkerhet Opplevelser av endret deltakelse i sosialt liv som følge av sykdommen Behov for støtte Ønske om å få informasjon Ønske om tilgang på helsetjenester Ønske om rehabilitering Å måtte takle situasjonen en står i uten støtte fra helsepersonell Opplevelser av manglende utveksling av informasjon mellom nivåene i helsetjenesten	Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen Opplevelse av å være annerledes Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen Opplevelser av manglende erkjennelse av behov

Å lete etter rehabiliteringstilbud Å få informasjon fra andre med samme sykdom			
---	--	--	--

9.1 Analysen av datamaterialet tematisk beskrevet.

Oppgavens fokus er på hvordan informantene opplever livet etter en behandling som har gitt fysiske endringer som påvirker hverdagslige gjøremål. Med bakgrunn i disse opplevelsene ønskes en beskrivelse av møtene med helsetjenesten i oppfølgingsperioden. Jeg ønsker om mulig å peke på forhold i møtene mellom informantene og helsetjenesten som kan være med til å fremme et felles mål om økt funksjon og helse hos denne pasientgruppen. Analysen har en tredeling i sin presentasjon. Første del beskriver opplevelsene med helsetjenesten når de ble behandlet for sin kreftsykdom. Del to beskriver hvordan følgetilstander har påvirket hverdagslivet. Og del tre beskriver oppfølgingsperioden og møter med helsetjenesten. Gjennom analysen ønskes det å få svar på oppgavens problemstilling:

Hvordan oppleves og beskrives livet under oppfølgingen etter gjennomgått hode-halskreft?

Tabell 3: Presentasjon av resultater.

Tematisk inndeling:

Subtema:

Kapittel 9.2 Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen	
Kapittel 9.3 Opplevelsen av å være annerledes	9.3.1 Å leve i beredskap - «Jeg må passe på.» 9.3.2 Opplevelsen av å leve med usikkerhet - «Det er klart at det å få en kreftdiagnose legger igjen en lett mobiliserbar angst.» 9.3.3 Behov for støtte - «Det var første gang jeg traff en som meg.» 9.3.4 Opplevelser av endret deltakelse i sosialt liv som følge av sykdommen - «Det var den andre store nedturen.»
Kapittel 9.4: Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen	9.4.1 Ønske om å få informasjon - «Å få mappa mi.» 9.4.2 Ønske om tilgang på helsetjenester - «Så lager det seg en time.»

<p>Kapittel 9.5:</p> <p>Opplevelsen av manglende erkjennelse av behov</p>	<p>9.5.1 Opplevelser av manglende utveksling av informasjon mellom nivåene i helsetjenesten og opplevelser av å måtte takle situasjonen en står i uten støtte fra helsepersonell. - «Måtte klare meg selv.»</p> <p>9.5.2 Ønske om rehabilitering - «Jeg har funnet fram til alt egentlig selv»</p>
--	--

9.2 Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen.

«Behandlingen var veldig vellykket i den forstand at kreften er borte»

Et overordnet funn er at de fire informantene uttrykker at de er fornøyd med den behandlingen som de har fått på universitetssykehusene. Det viktigste for dem har vært å bli frisk og behandlingene har bidratt til at de er fri for aktiv kreftsykdom selv om de opplever å ha alvorlige bivirkninger av behandlingen. De har møtt flinke spesialister som kan sine fag ved de avdelingene de har fått kreftbehandlingen.

«Sykehuset, hele forløpet der gikk veldig fint. Alt var på stell, på en måte, det gikk på skinner, synes det. Gikk kjempe greit.» og *«Men ellers har jeg vært veldig fornøyd med leger og alt hele veien bortsett fra de siste 14 dagene.»* Informant 1

«Jeg fikk da en behandlende lege på sykehuset under strålebehandlingen som jeg hadde en samtale med ukentlig. Da hadde jeg alle disse spørsmålene, hadde lest og undersøkt og fikk gode svar.» og *«Behandlingen var veldig vellykket i den forstand at kreften er borte, jeg er i livet mange år etterpå.»* Informant 2

«Øre-Nese-Halsavdelinga på universitetssykehuset er en fantastisk hyggelig plass, og likeledes på hyperbar behandlingen, har vært der også en periode, var der i to omganger. Den ene gangen var jeg veldig syk, da lå jeg inne. Veldig trivelige folk, veldig trivelig avdeling. Og likeledes mitt lokalsykehus der har jeg vært innlagt i påvente av rehabilitering.» Informant 4.

Informant 3 uttrykker ikke verbalt i intervjuet fornøydhet, men i et skriv som jeg fikk lese om sykehistorien i forkant av samtalen uttrykte informanten at det var den avanserte behandlingen på sykehuset som hadde gjort det mulig å fortsatt være i livet på tross av to runder med kreftbehandling. Handicpet, det å ha fått fjernet strupen som følge av behandlingen var den høye prisen som var betalt.

9.3 Opplevelsen av å være annerledes

De fire informantene har hatt mange kontakter med forskjellige deler av helsevesenet etter at de ble utskrevet fra sykehuset og startet på oppfølgingen. Det er en forskjell i hvor lenge de fire informantene har vært fulgt opp. En har vært fulgt opp et år, en annen fem år og de resterende to mer enn ti år. Det er likevel felles trekk ved de fire forløpene. Beskrivelsene fra møtene informantene har med helsetjenesten i oppfølgingen preges av flere nyanser. Det er et spenningsfelt mellom gode og dårlige møter med helsetjenesten gjennom pasientforløpene. De fire hadde gode opplevelser i sine forløp og de hadde opplevelser som var mangelfulle og utfordrende.

9.3.1 Å leve i beredskap - «Jeg må passe på.»

Som følge av sykdommen er det mange hverdagslige gjøremål som er blitt endret for informantene. De fire informantene er erklært for frisk i den forstand at de er fri for aktiv kreftsykdom. Imidlertid slipper de ikke fri fra sine bivirkninger selv om det for tre av informantene er flere år siden behandlingen er gjennomført. Kroppen og dens funksjoner blir veldig framtreddende i hverdagslige gjøremål. Alle fire beskriver at de lever i en form for konstant beredskap da de opplever å ha eksistensiell utfordring i hverdagen. Et eksempel er at det er en utfordring med å spise og det må gis oppmerksomhet flere ganger i døgnet. En annen utfordring er at informantene opplever å ha smerter fra kroppen som må takles. Det er forskjell i hvor mye smerter de har og hvilke typer av smerter de fire informantene opplever. Et fellestrekk er at de går jevnlig til fysioterapeut for å få hjelp til å mestre muskulære smerter og lymfeødemer. Dette er med på å skape begrensninger i hverdagen. Det er hele tiden et behandlingsopplegg som burde følges og de kan oppleve å bli sliten av dette når de synes bedring uteblir.

Denne oppmerksomhet som rettes mot kroppen og de fysiske symptomer dette gir har stor innvirkning på hvordan hverdagslivet kan arte seg og gjør at de kan oppleve usikkerhet. Sykdommen har ført til kroppslige endringer og tap som er med til å sette premisser for hvordan vante gjøremål som eksempelvis det å spise har endret karakter fra å være noe en bare gjør til å leve i beredskap når de skal spise. Det er allikevel noen forskjeller mellom de fire informantene. Informant 1 har hatt sykdommen kortest tid og sliter med å få i seg mat på grunn av manglende matlyst og smak på maten. Informantene opplever også at matens sosiale rolle er endret.

«Syntes alt smakte dritt første tida etterpå. Da får man ikke veldig matlyst. Det er en god del matvarer som faktisk underbygger den metalliske smaken. Ja, på en helt snodig måte. /.../ Det er ikke bare det at vi i hvert fall ikke er på restaurant lengre. Men nesten mere det at jeg blir så fryktelig ensom i den sosiale settingen hjemme, og hva det faktisk gjør med meg. Den sosiale greia, mat og drikke er en så viktig del av livet vårt og som man til daglig ikke tenker på en gang. Kaffe drikker jeg bare på «pur fan». Godt er det ikke.» Informant 1

For de informantene som har hatt sykdommen og følgetilstandene lengst har opplevelsene rundt det å spise endret seg. Informant 2 og Informant 3 opplever at smaken av mat er blitt bedre og refererer at de kan ha gode matopplevelser selv om smaken er helt annerledes enn før de ble syk. Men de må alltid være beredt på endringer i løpet av et måltid.

«Så jeg må passe på, alltid ha væske tilgjengelig for å spise den minste ting. Må fylle på med litt væske, får ikke svelget det minste uten. Det er blitt en livsform. Dette vet jeg. Det hender at jeg bommer. Nå, det setter seg ofte en klump i øvre svelg som jeg ikke får ned. Der henger den. Det er veldig skremmende for meg, for om den er stor nok stenger den også for pusten. Slik at jeg tror faktisk at jeg kan bli kvalt av det i verste fall.» Informant 2 (mer enn 10 år etter kreftbehandlingen)

«Ja, i fra å spise fortest ved bordet så spiser jeg nå senest. Men man venner seg på et vis til det og. Relativt ofte, ikke hver uke, men litt sjeldnere så setter jeg fast mat, et eller annet. En del, så hvis det er hjemme så masserer jeg litt. Men ellers så prøver jeg gjerne å gå ut, for det ser jo litt dramatisk og uappetittelig ut. Ja, men så lenge jeg puster er det ikke (det blir stille en stund) så stor dramatik i det.» Informant 3 (mer enn 10 år etter kreftbehandling)

I utsagnene ligger det flere momenter. Det mest alvorlige er at det å spise er forbundet med en redsel for å kunne bli kvalt dersom de ikke får fjernet maten som stenger for luftrøret. Informantene har lært seg å mestre dette, men alltid med begrensninger i hva de kan gjøre og spise i løpet av et måltid. Eksempelvis er det å føre en samtale underveis i måltidet blitt vanskeligere. Måltidene tar lengre tid og det er alltid en fare for at det kan endre karakter fra å være hyggelig til å bli dramatisk.

For Informant 4 er det flere utfordringer i forhold til ernæring, det er vanskelig å få til praktisk på grunn av fysiske endringer i munnhulen og det er smertefullt. Dagsformen har stor betydning og enkelte dager er det ikke mulig å spise i det hele tatt. Da brukes PEG sonden som vedkommende har som en «sikkerhetsventil» for å få i seg næring. Det er planlagt

kirurgiske inngrep i munnhulen i nær framtid og informanten synes at det er et gode å ha den tilgjengelig om det butter imot.

«Jeg har jo åpne sår i munnen, ser jo beinet. Prøvde å spiste Cevita appelsiner her en dag, har de enda. Sier bare: Fem om dagen (ironisk kommentar). Det stikker som nåler.»

«Når det begynte å bli musikk og sånn (informanten er på skoletreff) da stakk jeg ut i forværelset. Da henta jeg meg kaffe og noe mat, jeg skulle prøve å hive i meg det da uten at noen så på. Men det gikk jo ikke, da det kom masse folk å slo seg ned. Fikk ikke spist noen ting.» Informant 4

For alle informantene er det å samles rundt matbordet, deltakelse i måltidet i felleskap med familie og venner endret. Dette gir ensomhet i form av å være utenfor det sosiale felleskapet hjemme og i vennelag. Informant 4 prøvde å «gjemme seg bort» for å spise alene da vedkommende er redd for å støte folk ved å ikke kunne spise «pent». Måltidene har også endret karakter ved at det lystbetonte med å spise er endret. Dårlig matlyst, manglende smak og savn av å kunne spise sunne matvarer framheves av alle informantene.

9.3.2 Opplevelsen av å leve med usikkerhet «Det er klart at det å få en kreftdiagnose legger igjen en lett mobiliserbar angst.»

For de fire informantene er det å leve med bivirkningene noe som må løses hver dag og en stadig påminnelse om kreftsykdommen. Kroppen er i det daglige livet blitt trøblete og enhver endring i fysiske symptomer kan være et varsel om forverring av bivirkninger eller i verste fall at sykdommen er kommet tilbake.

«Det er klart at det å få en kreftdiagnose legger igjen en lett mobiliserbar angst.» Informant 2

Nye symptomer fra kroppen oppleves som en trussel og skaper engstelse. Dette på tross av at det er mange år siden de var behandlet for kreft. Når det skjer er det et ønske om å ha tilgang til kontakt med rett instans i helsevesenet snarest mulig. Informant 2 sier at det nødvendigvis ikke trenger å kreve mange ressurser av helsevesenet for å få dette til.

«Men, en gang så kjente jeg en liten klump på halsen og det er klart at jeg tenkte: Åh, herlighet nå er det i gang igjen. Jeg sendte en mail til han (overlegen på behandlende sykehus) og fikk time neste uke. - han kjente på det og tok ut en liten biopsi og fikk noen til å se på det i mikroskop umiddelbart. Jeg brukte universitetets ressurser veldig lite, ET besøk, ikke noe gjenbesøk for å diskutere prøvene. Så det var billig for sykehuset også og godt for

meg. Så dette var et veldig godt eksempel synes jeg, og jeg har da den stående avtale, tror jeg fortsatt, at er det noe jeg lurer på kan jeg ta kontakt å få rask behandling.» Informant 2 (mer enn 10 år etter kreftbehandlingen.)

Erkjennelsen av engstelsen som kan komme gjør at de har prøvd å opprettholdt kontakt med avdelingene som behandlet dem. Samtidig har de prøvd å ha en god relasjon til fastlegen for å ha en forberedt alliansepartner. Det å få til denne dialogen er ikke alltid like lett og representerer også en usikkerhet i forhold til om de får hjelp.

«Jeg synes at de som bruker protese, de får oftere en slags tilsyn ved proteseskifte. En mulighet til å luften problemer og utrygghet. Slik er det ikke for meg, må selv ta initiativ. Har relasjon til fastlegen, jeg fikk ny fastlege for to år siden. Den forrige ble pensjonist. Har ikke testet hans responstid imot spesialistavdelinga.» Informant 3

Kreftbehandlingen har for to av informantene ført til at de har fått nye sykdommer som har vært en direkte følge av den kreftbehandlingen som har vært utført. Det er lavt stoffskifte (Informant 1) og hjerteproblemer (Informant 3). For informant 4 har bivirkningene gitt skader som har ført til flere kirurgiske inngrep, en prosess som fortsatt er pågående.

Opplevelsene av møtene med helsevesenet rundt det å få de nye diagnosene har vært opplevd som en ekstra belastning. De har vært uforberedt på at det kunne dukke opp nye diagnoser som følge av kreftbehandlingen. Mulighetene for at det kunne komme nye diagnoser har vært underkommunisert, ved manglende informasjon eller at informasjonen om muligheten har vært på et tidspunkt der de ikke var mottakelig. Det har gitt en følelse av å være overlatt til seg selv for å finne ut av hva som har vært galt i kroppen. Dette har skapt bekymringer i motsetning til om de hadde møtt en pro-aktiv helsetjeneste som hadde dette som en mulighet med tanke på den behandling som har vært gjennomført tidligere.

«Informant: Jeg sliter også med stoffskiftet. Dem har jo «strålt i hjel» skjoldbruskkjertelen. Stoffskiftet satt meg veldig tilbake.

Intervjuer: Hvordan oppdaget du at du hadde lavt stoffskifte, ble det fanget opp av helsevesenet, ved kontroll på spesialistavdeling, via din fastlege eller var det du selv som stilte spørsmål ved det?

Informant: Ble mer og mer elendig og tenkte at nå har det blusset opp igjen, kreften, et eller annet sted. Det er et eller annet som herjer i kroppen. Det var helt privat. Og så tok jeg bare

full pakke på blodprøver, av alt det som går an å ta tror jeg. Fikk bare den ah opplevelsen.»

Informant 1

Informanten var usikker og engstelig etter å ha vært på en av sine kontroller på behandlende avdeling og følte seg elendig. Legen som utført kontrollen fanget ikke opp informantens behov for undersøkelser. Informanten kjøpte seg derfor hjelp i det private helsevesenet etter denne kontrollen, med beskjeden: Ta alt av tilgjengelige blodprøver for på den måten å finne ut av hva symptomene kunne komme av.

Informant 3 som har vært igjennom to runder med kreftbehandling og oppfølging både hos fastlege, lokalsykehus og spesialistavdeling framholder at egeninnsats er det som må til. På alle områder er det en selv som må finne ut av ting og det føles som en ensom kamp for å få kunnskap.

«Jeg vet ikke, jeg tror jo, før, og like mye nå at jeg må finne ut ting selv. Altså, hvis du ikke står på litt så, du må spørre for å få svar. Som for eksempel dette med hjerterytmen min. Det er en sammenheng med at jeg fikk fjernet skjoldbruskkjertelen og deler av skjoldbruskkjertlene når de fjernet strupen. Jeg er sikker på at hadde jeg vært fulgt opp med kalk, jeg var på kanten til å bli sånn beinskjør. Hvis jeg hadde vært fulgt opp med det og D vitaminer så hadde jeg ikke hatt noe hjerteproblem. For der er det et samspill der.»

Informant 3

Selv om informanten hadde hatt dialog med behandlende avdeling, lokalsykehus og fastlegen over mange år etter operasjonen, opplevde vedkommende «en glipp» som har hatt store helsemessige konsekvenser. Fagansvaret for hvilke deler av oppfølging som skulle utføres på de forskjellige nivåer har vært utydelig mellom de forskjellige instansene. Med det resultat at det ikke er blitt gjort på en adekvat måte hverken av behandlende avdeling, lokalsykehus eller fastlegen. Informanten har vært uten kunnskap og mulighet til å sørge for at det ble fulgt opp i forkant og ikke når sykdommen er blitt en realitet.

9.3.3 Behov for støtte - «Det var første gang at jeg traff en som meg.»

Behovet for støtte ut over hjelp fra helsevesenet har vært lagt vekt på av alle fire informantene. Behov for støtte er i denne sammenheng ikke det samme som å få hjelp til praktiske ting i hverdagen. Dels har dette vært begrunnet i at de sitter med opplevelser som nødvendigvis ikke blir forstått av mennesker som de møter på sin vei. Eksemplet er følelsen

av å være alene som den eneste med denne sykdommen. De fire informantene er samstemt i at mulighet til å treffe andre med samme type kreftsykdom gjennom pasientforeningen har hatt betydning for hvordan de har mestret hverdagslivet med sykdommen og de langsiktige effektene av bivirkningene. For tre av informantene var det tilfeldigheter at de kom i kontakt med pasientorganisasjonen. De behandlende avdelingene hadde ikke en målrettet informasjon om at foreningen eksisterte som et tilbud til støtte. Etter kontakten med pasientorganisasjonen har følelsene av ensomhet med sykdommen endret seg. Det har vært en kilde til å få kunnskap og for å få forståelse for de opplevelsene som de har som følge av behandlingen.

«Da var jeg helt desperat for jeg følte meg altså så alene, var den eneste i verden som hadde det her. Det var første gang at jeg traff en som meg.» Informant 4

Det å kunne delta på aktiviteter i regi av foreningen har vært sett på som nyttig og sosialt. På et tilfeldig medlemsmøte opplevde informant 4 flere år etter sykdommen rammet fellesskapet med en annen i samme situasjon, som snakket på samme måte. Informanten har mange opplevelser av å ikke bli forstått av andre mennesker i sosiale sammenhenger på grunn av at talen er utydelig. Informanten blir oppfattet som å være alkoholpåvirket med de sosiale stigma og ensomheten som dette kan medføre.

For informanten som fikk fjernet strupen var det avdelingen der operasjonen ble utført som sørget for at det ble opprettet kontakt med pasientforeningen. Informanten fikk da en opplevelse av hvordan stemmen og talen kunne bli etter operasjonen og at det var mulig å lage seg en ny stemme.

«Mens hos oss er det liksom mer «lyden». Det dreide seg egentlig mest om hvilken taleteknikk jeg ville velge. Det omkring at du kan komme til å få tilbakefall, spredning. Det kan være begynnelsen på slutten, sånne er ikke våre samtaler. Pasienten går rett på lyden. Går det an å snakke? Ja på et vis. Hvis du synes dette er å snakke (informantens stemme) da kan du gå å bli roligere.» Informant 3

Synlige endringer av sykdommen, det å puste gjennom en tracostomi og ha «dårlig» stemme har for den strupeopererte informanten ført til opplevelser av å bli oversett.

«Men, ja snakker du så røper du deg. Det er jo og en ting. Folk spør for å være vennlig, de oppdager at jeg jobber med å prate og spør: Er det slitsomt? Det er et veldig kinkig spørsmål. For da, hvis jeg sier ja så begynner de å snakke med min ektefelle. Har det vært slik lenge? Altså som om jeg ikke var der. Det er ikke stas det heller.»

For to av informantene har også det å delta aktivt i foreningens arbeid som likemenn og ressurspersoner vært med på å skape meningsfulle aktiviteter i hverdagen og større sosialt nettverk etter at de ble uføretrygdet som følge av sykdommen.

9.3.4 Opplevelsen av endret deltakelse i sosialt liv som følge av sykdommen – «Det var den andre store nedturen.»

Bivirkningene av kreftbehandlingen har ført til at de fire informantene opplever at deres sosiale roller er blitt endret. Det er rollene i familien og i arbeidslivet som er blitt endret. Hverdagslivets aktiviteter krever planlegging i langt større grad enn før sykdommen. Den største endringen går på at de ikke deltar i arbeidslivet. Informanten som har vært syk i et års tid håper at bedringen skal fortsette slik at det skal bli mulig å begynne å arbeide igjen.

For de tre som har vært behandlet for sin kreftsykdom for flere år siden har bivirkningene ført til at de til slutt ble uføretrygdet etter en periode med arbeid. De uttrykker alle fire savn ved at de ikke lengre kan være en del av det sosiale fellesskapet med å gå på arbeid. Og dette påvirker livskvaliteten negativt ved en følelse av å være utenfor.

«Det var den andre store nedturen. Det ene var å vente på brevet om behandling, det andre var å komme tilbake i jobb/... / dette var jeg ikke forberedt på. Jeg var helt sikker på at jeg var akkurat like god som før og at jeg ville fungere like godt i arbeid. Det å komme tilbake på samme måte som før og det gjorde jeg IKKE. Det var egentlig veldig alvorlig for meg, for mitt selvbilde.» Informant 2

Ved omstrukturering på arbeidsplassen ble informant 3 oppsagt på tross av at bedriften var en IA¹² bedrift. Og dette ble en bekreftelse på følelsene av å være utenfor.

«Men når barnet mitt sa: «Jammen du kan jo jobbe du», så følte jeg meg litt beskjemmet. For det kunne jeg jo. Men jeg så det ikke realistisk mulig å få noen ny jobb.» Informant 3

¹² IA –bedrift. Gjennom intensjonsavtalen om et inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) arbeider regjeringen som har delegert dette ansvaret til NAV og partene i arbeidslivet for et mer inkluderende arbeidsliv til beste for den enkelte arbeidstaker, arbeidsplass og samfunnet. Det overordnede målet for IA-samarbeidet er å bedre arbeidsmiljøet, styrke jobbnærværet, forebygge og redusere sykefravær og hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet. Fra: regjeringen.no

9.4 Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen

I tiden etter at behandlingen i spesialisthelsetjenesten er gjennomført preges intervjuene av at det er et spenningsfelt mellom gode og dårlige møter med helsetjenesten i pasientforløpene. Informantene er samstemt i ønsket om informasjon om sykdom, behandling, prognose og et realistisk innblikk i hvordan tiden framover kan bli. De ønsker kontinuitet i sine møter med helsetjenesten og de ønsker en støttende helsetjeneste for å få praktisk hjelp og kunnskap til å mestre de nye utfordringene som de har fått som en følge av behandlingen.

I kontrast til de gode opplevelsene er det opplevelser der informantene har opplevd brudd i kontinuitet i helsetjenestene, manglende informasjon og manglende støtte for å mestre de utfordringene de har stått overfor.

9.4.1 Ønske om å få informasjon - «Å få mappa mi.»

I tiden etter utskrivelsen har informantene samstemt trukket fram behovet for informasjon som viktig for å kunne mestre utfordringene de har stått overfor. Informasjonen må formidles slik at det er mulig å forstå utfordringene. Det vektlegges å ha skriftlig informasjon som er på et forståelig språk og dersom det brukes mye medisinske uttrykk må en ha tilgang på «oversettelse» til lekmansspråk. Informantene beskriver også et behov for informasjon for å kunne navigere i hjelpeapparatet for å finne tilgjengelige og tilpassede tilbud som kan hjelpe dem i en rehabiliteringsfase.

«Jeg kunne tenke meg at når jeg var ferdig med behandlingen, som jeg sa tidligere så fikk jeg masse god informasjon som jeg ikke husket noe av, for da var hodet mitt fullt av utskrivningen. /.../ Så der vil jeg ønske meg «å få mappa mi» eller en bok som er min hvor det står prøveresultater, medisiner, min egen historie og epikriser—masse gode råd og tips, henvisninger til pasientorganisasjon som kunne være aktuell for meg - noe å gripe fatt i når etter hvert spørsmålene begynner å komme i rekonvalesensen. /.../. Jeg vil ha en hel bok om meg selv som JEG kan ta med til fastlegen om nødvendig. For jeg vet papirer blir sendt hit og dit. Noe blir lest og noe blir ikke lest. Jeg skulle ønske at jeg hadde mere kontroll over det selv.» Informant 2

Formidlingen av informasjon fra helsepersonell må være på et tidspunkt der det er mulig å ta inn og tilegne seg informasjonen.

«Så er det gjerne slik at du får informasjon på et tidspunkt du har nok med naturlige ting som opptar deg, smerter, sår og sånn.» Informant 3

Kunnskap og informasjon er faktorer som er viktig for å få orden og kontroll når en opplever viktige livshendelser. Det vil alltid være individuelle variasjoner i behovene for informasjon.

9.4.2 Ønske om tilgang på helsetjenester– «Så lager det seg en time».

De gode møtene med helsetjenesten har fellestrekk hos de fire informantene. De er samstemt i at helsetjenestene som var planlagt i forkant av utskrivelsene fra sykehusene står fram som gode opplevelser. De gode opplevelsene er knyttet til besøk og hendelser i helsetjenesten der informantene har opplevd at deres personlige behov er blitt anerkjent i møtet med helsepersonellet. Når behov blir anerkjent og møtt blir det en tillitsskapende relasjon mellom helsepersonellet og informantene. Informantene har tillit til fagfolkene som de har fått behandlingen av, de opplever sammenheng i den hjelpen som de får. Det har vært møter der de har fått informasjon om behandlingen de har vært gjennom eller skulle gjennom. Det har vært planlagte helsetjenester, de har opplevd å ha tilgang på helsetjenester og de har fått gode råd og informasjon hos helsepersonellet som de har møtt. For informantene er det et ønske å oppleve kontinuitet, det vil si sammenheng og koordinering av de helsetjenestene som de har behov for i sitt pasientforløp.

«Fikk beskjed hos tannlegen på sykehuset at jeg skulle gå til oppfølging. Tannlegen der lurte på om jeg vanligvis gikk til tannlegen. Bestilte da time hos tannlegen veldig kjapt etterpå. Og da gikk jeg jo der hver tredje uke i mange måneder.» Informant 1

«Jeg tror jeg var på kontroll rett etter operasjonen og kinnet mitt hadde hovnet opp og så sa de: Da må du ta kontakt med en lymfeødem behandler, det har du rettigheter til svarte de da og så gjorde jeg det for egen maskin. Veldig praktisk, var like i nærheten, kontoret er i nærheten.» Informant 2.

Her tas informantene med inn i beslutningen om hvordan den videre oppfølgingen av tannhelsen og fysioterapioppfølgingen skal foregå på bakgrunn av informasjon og kunnskap som er delt og de får selv ansvar for at det blir satt i et fungerende system etter utskrivelsen.

«Først ble jeg fulgt opp av ØNH avdelingen. Der var de helt topp der. Der blir du jo fulgt opp i forhold til sykdommen. Ikke alt det andre. Hadde en kreftsykepleier som ringte meg et par ganger fordi jeg ba om det. Så jeg benyttet meg et par ganger av å reise inn til ØNH

avdelinga, for altså, det blir en helt annen opplevelse å prate med noen som har greie på det dem prater om. Var to ganger tilbake hos sykepleier og det redda meg i den svarte tunnelen som jeg var ordentlig på vei inn i.» Informant 1

Dette viser til tiden like etter kreftbehandlingen og det er skap rom for at informanten kan ta kontakt med avdelingen utover den faste kontrollavtalen som er gjort dersom behovet for støtte oppstår. Informanten viser og til at det som ønskes i denne perioden er kontakt med helsepersonell som har kunnskap om behandlingen som har vært utført.

«Slik at jeg var til kontroll den første tiden, var vel i hvert fall 2, kanskje 3 år ved sykehuset som hadde behandla meg. Ble kalt inn av og til, hos denne professoren som jeg hadde veldig stor tiltro til. Synes det var glimrende behandling. – og vi ble enig med han at hvis det var det noe vi lurte på så kunne jeg ringe og få time på kort varsel. Og ellers ville han ikke innkalle meg mer på jevnlige kontroller. Og det syntes jeg var veldig fint. For det er ikke noen grunn til at jeg reiser inn der og han titter meg i halsen og ser at her er alt bra. Det bruker min tid, det bruker hans tid». Informant 2

«Men hvis jeg har følt at noe ikke var som det skulle være, jeg var utrygg og sånn så har jeg bare sendt en mail til kirurgen. Så lager det seg en time.» Informant 3

Det disse utsagnene har til felles er at de viser til dialog mellom behandlere og pasientene. På bakgrunn av informasjon og tillit mellom dem er det lagt et fundament for at det er mulig å samhandle der informantens interesse for kontinuitet i pasientoppfølgingen kan foregå.

9.5 Opplevelsen av manglende erkjennelse av behov.

«Måtte klare meg selv.»

Overgangen mellom de forskjellige nivåene i helsetjenesten står fram som områder der informantene har opplevd brudd og mangelfulle møter med helsepersonell. Dette er ved overføring til lokalsykehus, kommunehelsetjenesten og hjemmet. Der har det vært opplevd at helsepersonellet som har overtatt omsorg, behandling og oppfølging ikke har anerkjent, forstått eller har hatt kunnskap om informantens behov. Det har vært en manglende anerkjennelse av hvilke behov for hjelp informantene har hatt.

«Jeg hadde 14 dager på et annet sykehus, da etterpå og bare lengta tilbake til et trangt firemannsrom på ØNH avdelinga. Men nå lå jeg da plutselig på enerom på mitt lokalsykehus og de hadde ikke snøring på hva dette dreide seg om i det hele tatt og pusha meg veldig. Fikk veldig kjeft for at jeg ikke spiste. Fikk ikke i meg mat, prøvde med litt is, kasta opp og det er ikke så veldig deilig med sonde. Så det ble til at jeg murte meg veldig inne på det enerommet. Det kom en ernæringsfysiolog som skulle fortelle meg om at NÅ måtte jeg spise. Det har ikke noe for seg.» Informant 1.

Det å oppleve at behov ikke blir anerkjent, møtt og oppleve at en får kjeft for at manglende bedring uteblir er krenkende og kan gi skyldfølelse og ensomhetsfølelse hos pasienten. Det er en maktutøvelse fra fagfolkene som signaliserer at de ikke hører og møter pasienten der vedkommende er. Her skyldes den manglende tilfriskningen behandlingen som hadde vært utført forut for oppholdet på lokalsykehuset. For de som kjenner fagfeltet er det kjent at pasientene opplever forverring den første tiden, gjerne i to til tre uker etter at strålebehandlingen er avsluttet på grunn av akutt stråleskade i behandlet vev. Tilfriskningen begynner etter at den akutte strålereaksjonen slipper taket. I denne perioden er det avlastning av det såre vevet i svelget som gjelder. Dette burde stått i en epikrise fra universitetssykehuset ved overføringen og pasienten burde vært informert om dette.

«Da fant jeg ut at jeg har det mye bedre hjemme og kan ta det i mitt eget tempo. Også kjøret med sondemat og medisiner selv. Eller det gjorde jeg egentlig selv hele tiden. Styrte sonden og alt selv nesten fra første dag. Og synes det var veldig ok.» Informant 1

Den gode behandlingen i dette tilfellet ville vært å støtte opp om pasientens ressurser, lindre plager og forberede det som skulle forgå i hjemmet etter utskrivelsen.

Ved utskrivelse til hjemmet kan det se ut som at kartlegging og definering av behov og informasjonsutveksling mellom behandlende avdeling og informantene har vært uavklart. Definering av behov både hos pasient og avdeling kan variere over tid. Det som er klart er at behovet for støtte og opplevelsen av å skulle takle utfordringer blir endret når en kommer hjem. Egenomsorg som en kan klare når en innlagt, for eksempel å sette medisiner og mat i en nasogastrisk ernæringssonde med helsepersonell tilgjengelig for hjelp og støtte kan skifte karakter når en kommer hjem.

«Og hvordan skal man forholde seg når en plutselig blir kasta ut i det selv? Ja, jeg stupte inn i hverdagen. Og da er det så viktig at - det er veldig lett å si at det bare er å ringe til bydelen

for der er det kreftkoordinator og sånn, men når den personen ikke har peiling /.../ så hjelper ikke det noen ting. Informant 1

Individuelle hensyn ved utskrivelsen med en fast avtale om hvem som skal hjelpe når det oppstår problemer og behov for støtte når en kommer hjem kan være med til at en har større mestringsmuligheter selv.

«Og så kom det som et sjokk på meg hva jeg egentlig fikk i meg av medisiner. /... /Hvorfor ikke informere litt? Altså, skal vi gå igjennom litt nå, hva du kan sette i sonden fordi du ikke svelger det. Tror du at du kunne prøve å redusere, på det, det og det? Og går ikke det så setter vi det til igjen. Så mister du helt (pause) for når jeg lå på sykehuset gav jeg blaffen. Overlot alt til dem, gjorde som jeg fikk beskjed om /... / Og det som også skjedde da var at jeg ble så forbannet at jeg bare kuttet.» Informant 1.

Etter utskrivelse fra sykehuset skal det gå epikrise fra behandlende avdeling til pasientens fastlege. Det å redusere bruk av medisiner krever støtte fra kompetent helsepersonell. Dersom pasientene har bruk for hjemmesykepleie skal det også gå skriftlig melding dit.

De fire informantene har jevnlig kontakt med sine fastleger. De hadde det den første tiden etter kreftbehandlingen og tre av informantene har det fortsatt flere år etter kreftbehandlingen. De har beskrevet sin relasjon som god, men de opplever at fastlegen ikke alltid har nok kunnskap om deres personlige sykehistorie og behov. Hos alle informantene er det slik at de i stor grad selv må initiere hva fastlegen skal gjøre for dem og i en periode med stort behov for støtte kan det oppleves belastende hele tiden å selv være på hugget. Kunnskapsoverføring og informasjon mellom helsetjenestenivå, universitetssykehus, lokalsykehus, fastlege og kommunal hjemmesykepleie er opplevd som et problem for informantene.

Informant 3 opplevde at hjemmesykepleien ikke stilte opp etter utskrivelse fra sykehuset. Informanten var fortalt at de skulle komme. Det førte til at informanten måtte takle utfordringene alene. Dette kan ha vært et resultat av mangelfull kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom helsetjenestenivåene. Det kan også være at de kartlagte behov for oppfølging og hjelp etter utskrivelse fra sykehuset ble vurdert annerledes hos den kommunale tjenesten.

Informant: «Men (pause) det begynte med at jeg skulle bli oppsøkt av hjemmesykepleien når jeg kom heim. Så aldri noe til dem. Måtte klare meg selv. Men jeg vet ikke helt hva jeg skulle

ha gjort med dem. For det var det stort sett (pause) jeg hadde noen sånne fistler og sånt styr i et par måneder. Men det gikk godt. De grodde.

Intervjuer: Du stelte de fistlene selv?

Informant: Ja. Jeg puttet inn en halv meter med gasbind og spylte med saltvann. Jeg var litt overgitt. Når du tar en kopp kaffe og skjorta blir brun - det er ugreit.» Informant 3

Tidsperspektivet i dialogen mellom de forskjellige nivå i helsetjenesten har og betydning for om en kan oppleve å få adekvat hjelp. En helsetilstand kan endres over tid uten at det er automatikk i at helsetjenestenivåene har en dialog mellom seg. Dialogen mellom de forskjellige nivåene i helsetjenesten, sykehus, fastlege og hjemmesykepleien ved samtidig oppfølging har vært opplevd som mangelfull. Informant 4 har hatt jevnlig innleggelse ved behandlende avdeling grunnet mange operasjoner som følge av senskader etter den initiale kreftbehandlingen. Vedkommende har derfor opplevd å ha en form for behandlingsplan over de tiltak som sykehuset skulle gjennomføre. Men denne har kanskje ikke vært koordinert med de kommunale tjenester som informant har hatt og med en dialog over hvilke endringer som kunne forventes over tid. Opplevelser av behov som ikke er blitt møtt og sett har ført til for sen diagnose med bakgrunn i dårlig kommunikasjon og informasjonsutveksling.

«Informant: Det eneste, jeg gikk i halvannet år, hverken overlegen på sykehuset eller fastlegen trodde meg.

Intervjuer: Du måtte kjempe for å bli trodd?

Informant: Helt til, har to fra hjemmesykepleien som er innom meg. Tror de er psykiatriske hjelpepleiere (undrer seg over deres tittel) de er ikke kreftsykepleiere. De er hjemme her, ja de er/... /. Jeg hadde temperatur mellom 38-40, hver eneste dag. Når jeg hadde 40 lå jeg jo der inne (peker mot soverommet). De fra hjemmesykepleien sa bare, stakkars deg som har feber, de gjorde ikke noe. Så jeg måtte si til fastlegen min at du får ta kontakt med de jentene som er heime hos meg, får snakke med de. Så jeg ble ikke trodd før fastlegen snakka med disse to pleierne.» Informant 4

Utsagnet fra informant viser at det å leve med sykdommen gir følelser av å være alene og at en ikke blir tatt på alvor. En ensomhet med sykdommen som kan forsterkes av at helsepersonellet en møter ikke har nok kjennskap til spesifikke behov og det er med på å redusere en forutsigbarhet for å få hjelp. Her måtte informant selv initiere en dialog mellom helsepersonell og de forskjellige nivå i helsetjenesten som skulle gi hjelp.

Samtidig er det viktig at helsepersonellet som skal ha kontakt og tilby hjelp og støtte har forståelse for hvilken kunnskap som trengs i møtet med pasienten.

«Du må si fra om du ikke skjønner. Det er det verste jeg vet når folk ikke sier fra at de ikke skjønner, da blir jeg så frustrert. Ho skulle hjelpe meg, kreftkoordinatoren i bydelen /.../. Men ho lata som hun skjønte. Jeg var på kjøkkenet, forteller at jeg hadde fått en kjempe bot. «Å så fint.» Da hadde jeg sagt ifra til ho (pause). Jeg ble så sint så (pause).» Informant 4

Det å bli forstått når en søker hjelp er en forutsetning for å kunne få adekvat hjelp til riktig tid. Det kan oppleves krenkende å bli misforstått når en har sagt ifra på forhånd om de behov en har.

Kunnskapsoverføring mellom helsetjenestenivå, her eksemplifisert mellom universitetssykehus og lokalsykehus, har vist seg å være et vedvarende problem når informantene har hatt spesielle behov på grunn av den kreftbehandlingen som har vært utført. Det er aktuelt den første tiden og det gjentar seg også mange år etter kreftbehandlingen.

«Ja, for det ble jo slik at når jeg skulle ha denne elektrosjokkbehandlingen for hjertefrekvensen på mitt lokalsykehus, da ble det et himla styr. Med hvilken maske de kunne gi meg narkose. Og det kom masse folk som skulle se på «dette» tilfellet, for med barnemaske så gikk det til slutt etter prøving og feiling. Men jeg må være frisk og sterk for å tåle å bli syk.»

Informant 3 (Opplevelse på lokalsykehuset fem år etter kreftbehandlingen)

Dette kan å ses på som at informanten opplever utrygghet og manglende forutsigbarhet ved behov for hjelp, en usikkerhet i forhold til om adekvat hjelp er tilgjengelig når behovet er der.

9.5.2 Ønske om rehabilitering - «Jeg har funnet fram til alt egentlig selv.»

Det å være syk kan noen ganger gi følelser som redusert kontroll over eget liv. Med bakgrunn av bivirkningene beskriver alle informantene at de føler seg annerledes enn før de ble syke. Følelsene og opplevelsene av at hverdagslige aktiviteter har endret karakter gjør at de er samstemte i at de har hatt og til dels fortsatt har behov for rehabilitering i betydningen av at de trenger kunnskap og hjelp for oppnå størst mulig mestring og livskvalitet med de utfordringene som de opplever. Selv om det for tre av informantene er flere år siden selve kreftbehandlingen, er behovet for kunnskap tilstedeværende da kroppslige funksjoner endrer seg langs et tidsløp og behovene for støtte og praktisk hjelp har endret seg over tid.

Det kan synes som at det har vært tilfeldig om de har fått hjelp til rehabilitering og hjelp til egenmestring av følgetilstander av sykdommen. De to informantene som «mistet» normal tale fikk tilbud om hjelp til stemmerehabilitering ved at det var planlagt oppfølging av logoped. Men felles for informantene er beskrivelsen av at de selv måtte ta initiativ til at de ønsket rehabiliteringsopplegg i en videre forstand. Det kan se ut som at helsevesenet ikke har sett og vektlagt behovet for informasjon om støtte til egenomsorg som en vesentlig del av oppfølgingen. Det har vært tilfeldig om de har fått informasjon om tilgjengelige rehabilitering og kurstilbud. Avdelingene har søkt pasientene til slike kurs etter at de selv har funnet fram til kurstilbud og ønsket det. Rehabilitering som en del av et planlagt pasientforløp har ikke vært framtrepende.

«Litt tilfeldig, noen måneder etter at jeg var ferdig behandlet så spurte jeg på kontroll etter kurs. De gav de meg råd på sykehuset om å melde meg på kurs som Kreftforeningen har.»

Informant 2

«Jeg har lett meg fram til frisklivssentral i min bydel. Bitte litte granne informasjon om ting hadde gjort seg. Så jeg har funnet fram til alt egentlig selv.» Informant 1

Det beskrives og at det å oppleve at helsemessige behov og rehabiliteringsbehov endrer seg over tid kan bli møtt med at en ikke har tilgang til informasjon eller blir prioritert til helsetjenester.

«Dem har kurs (dette er et kurs om bivirkninger av strålebehandling), men det er når du er under behandling. Men det ble jeg ikke informert om (pause). Når du var ferdig da var det ikke mulig, for da var jeg ferdig strålt. Men det er nå jeg har hatt mest nytte av det, altså etterpå. For inne på sykehuset var jeg såpass syk også. Så det er dermed ikke sagt at jeg hadde orka noe særlig.» Informant 1

Rehabiliteringsbehov kan endre seg over tid og egeninnsats står sentralt for å forebygge og forverre følgetilstander av sykdommen. Men denne endringen som informantene opplever over tid blir nødvendigvis ikke fanget opp av helsetjenesten og behov kan bli avvist.

«Men nå vil jeg veldig gjerne opp dit. For nå sliter jeg med å få spist. Jeg spiser dårlig og så kjenner jeg at jeg begynner å bli deppa. Men, nå får jeg ikke lov til å komme for jeg har vært på det kurset før.» Informant 4 (5 år etter kreftbehandlingen og i et behandlingsforløp for å bedre bivirkninger).

Behovet for rehabilitering må ses på bakgrunn av hvordan det er å leve med utfordringer for den enkelte informant. For helsetjenesten er disse utfordringene nødvendigvis ikke synlig i de korte møtene mellom informantene og de som følger dem opp. Opplevelsene av det å føle seg annerledes enn før sykdommen rammet kan kanskje derfor i seg selv være en utfordring.

10. Diskusjon

Oppgavens tema er todelt, der første del er å få beskrivelser og opplevelser av å leve med følgene av en kreftbehandling i hode-halsområdet og andre del er beskrivelser av opplevelser av møter med helsetjenestene i oppfølgingsperioden. Oppfølgingen av denne pasientgruppen skal planlegges individuelt etter nasjonale faglige retningslinjer. Avdelingen som avsluttet kreftbehandlingen er ansvarlig for at pasienten blir informert om kontroller, oppfølgingsplan og iverksetting (se side 6).

Informantene gir en nyansert beskrivelse av det å oppleve en «ny» hverdag.

Kreftbehandlingen har satt mange spor, både fysisk og psykisk. Det samme har møtene og opplevelsene med helsetjenesten i oppfølgingsforløpene gjort. Beskrivelsene av oppfølgingene har vært av gode og dårlige møter med helsetjenesten i denne perioden.

Møtene med helsetjenesten er ikke et bilde i sort/ hvitt. Det er mange nyanser i opplevelsene.

Det første hovedtema: **Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen** viser at informantene er fornøyd med den medisinske behandlingen de har fått på

universitetssykehusene. Fagfolkene har høy kompetanse som har ført til at de er blitt frisk.

Det har skapt tillit til fagfolkene som skal følge dem opp. Det andre hovedtema:

Opplevelsene av å være annerledes viser hvordan livet kan oppleves å være etter behandling av sykdommene. Sykdomserfaringene gjør at hverdagslige gjøremål er blitt endret. Det må brukes tid og ressurser på funksjoner som før sykdommen var en selvfølge. Med en kropp preget av forandringer opplever de forskjellige grader av å leve i beredskap og det er utfordrende. Endringene kan skape usikkerhet og angst for hva det representerer, om det er forverring av følgetilstander eller om kreftsykdommen har kommet tilbake. Symptomene oppleves truende for selvfølelse, identitet og eksistens. Det å oppleve seg annerledes har gitt opphav til følelser av ensomhet, sårbarhet og til tider også maktesløshet. Opplevelsene har negativ innvirkning på livskvaliteten. De ønsker støtte og anerkjennelse ut over

helsetjenestens tilbud og det å møte andre i samme situasjon har vært opplevd positivt. Det

tredje hovedtema: **Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen** beskriver behov de har etter utskrivelsene fra sykehusene. Det er behov for informasjon, kunnskap og i noen grad praktisk bistand for å stå i den nye hverdagen. De ønsker kunnskap for å gjenvinne kontroll på områder der de opplever endringer i egen livssituasjon. For å klare dette ønsker de en støttende helsetjeneste med kunnskap om deres spesifikke behov som gir støtte til egenomsorg.

Det fjerde hovedtema: **Opplevelser av manglende erkjennelse av behov** beskriver at de til tider møter en helsetjeneste som ikke alltid anerkjenner deres behov for støtte, undersøkelser og diagnostikk av endringer. Samarbeid og informasjonsflyt mellom de forskjellige delene av helsetjenestene oppleves som problematisk og mangelfull. Det har ført til at de må takle utfordringer uten støtte fra helsepersonell. De må selv finne ut av og initiere tjenester for å kunne mestre den nye hverdagen. Rehabiliteringstilbud er tilfeldig og ikke en integrert del av oppfølgingsforløpene. Dette fører til at samhandling mellom helsearbeidere og informantene rundt det å bedre funksjon og helse ikke blir optimalt. Dette får følelsen av at de er alene om å takle konsekvensene av sykdommen.

Behov har blitt anerkjent og møtt og behov har blitt underkjent og ikke sett. Når materialet er blitt tolket inn i de teoretiske referanserammene for studien er det valgt å se på egenskaper ved individet som er i oppfølging og egenskaper ved helsetjenesten som følger opp menneskene som har sykdomserfaringene. Informantenes opplevelser rundt det å være behandlet for kreftsykdommen, det å forstå, mestre, håndtere problemene og de stressfylte sykdomserfaringene blir relatert til betydningen det får for informantene i deres hverdagsliv. Møtene med helsetjenesten i oppfølgingen av sykdommen blir relatert til de rammer som helsetjenesten gir som et middel til økt funksjon og helse hos informantene som de følger opp.

10.1 Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen.

Opplevelser av å være tilfreds med behandlingen relaterer seg til at de fire informantene er tilfreds med behandlingen som de har fått på universitetssykehusene. Det viktigste for dem har vært å bli fri for selve kreftsykdommen. Dette er sammenfallende med andre undersøkelser. Hos en gruppe på 131 hode-halskreftpasienter som svarte på en spørreundersøkelse før behandlingen startet, ble overlevelse av kreftsykdommen prioritert som det viktigste. Det å leve lengst mulig kom på andre plass og det å ikke ha smerte kom på tredjeplass. Det var individuelle forskjeller mellom pasientene. For helsepersonell er det viktig å ta høyde for dette når behandlingen planlegges og i samtaler og møter med pasientene. Trenden i materialet viste at de fleste var villig til å godta mange bivirkninger for å oppnå helbredelse av sykdommen og å kunne leve lengre (List, Strakcs & Colangelo 2000). Det at kreftbehandlingen har vært tuftet på den best mulig tilgjengelige evidensbaserte medisin med det mål å helbrede, kan vel sies å være et nokså allment ønske når kreftsykdom rammer. Medisinske nyvinninger, som nye og bedre medisiner, bedre operasjonsteknikker og

medisinsk teknisk utstyr, har gitt forbedringer i tilgjengelige behandlingsmetoder, har ført til økt overlevelse av kreftsykdom. Det å høre at kreftsykdommen er «borte» på bakgrunn av gode behandlingsvalg kan være med til å skape tillit mellom helsepersonell og pasientene. Dette viser Informant 2 tydelig ved utsagnet: «(...) hos denne professoren som jeg hadde veldig stor tiltro til.» Det å møte denne fagpersonen har vært opplevd som bra. Her har det vært god informasjonsflyt mellom informanten og legen. De har hatt kjennskap og forståelse for hverandres situasjon og har fått til å samhandle om å finne veien videre i informantens behandlingsopplegg. Det å være syk kan gjøre at en blir sterkt tilstedeværende i sin egen subjektive livsverden der smerter og sykdom overskygger alt annet. Opplevelsen av å være slått ut av sykdom og behandling gjøre at det kan være vanskelig å tenke og å ta til seg informasjon som blir gitt. Informant 2 sier at under utskrivelsen ble det gitt «masse god informasjon som jeg ikke husker noe av». Informant 1 beskriver at under oppholdet på sykehuset fikk helsepersonellet fullmakt i kraft av kunnskap og roller til å bestemme over vedkommende. «Overlot alt til dem, gjorde som jeg fikk beskjed om.» Helsepersonellet ble vist stor tillit i de aktuelle situasjonene. Kreftsykdom er en erfaring som mennesket ikke ønsker og en blir en ufrivillig deltaker i helsevesenets systemverden. Det er den subjektive livsverden som dominerer i pasientenes møte med systemverden. Det er tidligere blitt beskrevet at de trenger informasjon og kunnskap for å klare å navigere i denne systemverden (se s.48). Systemverden er styrt av en annen logikk enn den individuelle livsverden, blant annet standarder og prosedyrer. Utskrivingsprosedyrer med standardisert innhold vil derfor kunne oppleves utilstrekkelig og for lite tilpasset den enkeltes individuelle situasjon. For helsepersonell vil det alltid være en utfordring å tilpasse informasjonen som skal gis, folk har forskjellige preferanser på hva som ønskes i den aktuelle situasjon. Et aspekt som trekkes fram er at informantene er mest fornøyd med informasjonen og hjelpen som de har fått på universitetsavdelingene. De har større tiltro og tillit til disse helsearbeiderne. Det er de som har mest kompetanse på fagfeltet. Derfor er det disse helsearbeiderne som må ivareta og forvalte fagansvaret ved å sørge for å videreformidle informasjon til de øvrige deler av helsetjenesten. Det er mange muligheter for at «feil» kan oppstå i systemverden. Et eksempel er at det kan ta lang tid før fastlegen får oversendt epikrise fra sykehusoppholdet og dette vil kunne ha konsekvenser for pasientene når fastlegen skal hjelpe pasienter med å trappe ned smertestillende medisiner slik det er beskrevet (se s.52). Her påvirker helsevesenets systemverden pasientenes opplevelser i livsverden negativt.

Antonovsky sier at en alvorlig sykdomsdiagnose kan føre til at mennesket opplever stress og mister noe av sammenhengen i sin tilværelse. Livet kan bli preget av usikkerhet. Dette fører midlertidig til at OAS blir lavere uansett om individet i utgangspunktet har lav eller høy OAS (Antonovsky 2012 :136). For en periode overlater pasientene kontroll over livet til helsepersonellet fordi de selv har behov for hjelp og opplever mindre forutsigbarhet i situasjonen. Kreftsykdom er for de fleste mennesker assosiert med lidelse og død. For de som er involvert, den syke, familie og venner, kan det gi grobunn for engstelse og usikkerhet for hva fremtiden kan bringe (Andreassen, Randers, Nyhlin & Mattiasson 2007). Som behandler blir det viktig å utforme møtene med pasientene slik at de kan være med til å styrke opplevelsene av sammenheng og gi mulighet til at situasjonen blir mest mulig håndterbar på tross av de hindringene som sykdommen har ført til. Det å ha en tillitsfull relasjon med behandlere i helsevesenet kan være et godt utgangspunkt for å skape mestring når en skal over i et oppfølgingsforløp der møtepunkter og tid med helsearbeidere blir mindre. Når informantene gikk over i oppfølgingsforløpet har de uttrykt forskjellige behov for hva de trenger av helsetjenesten. Dette har bakgrunn i individuelle situasjonsbestemte behov som følger av sykdommene og behandlingene. Fellestrekk er at de trenger kunnskap og informasjon om endringene og betydningen det kan ha for hverdagslige gjøremål. De har alle opplevd at ernæringen er blitt en utfordring. De har varierende grad av smerter som må behandles. De trenger varierende grad av praktisk bistand med sår, hjelpemidler til ernæring og de har behov for psykisk støtte for å takle endringene og til å stå i den nye hverdagen.

10.2 Opplevelsene av å være annerledes.

Antonovsky sier at sykdomserfaringer berører områder av livet som framstår som viktig for personen, som «*indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktiviteter og eksistensielle tema*» (2012: 45). Sykdomsopplevelsene har fått konsekvenser for informantene både fysisk og psykisk. De opplever tap på flere områder, fysisk, sosialt og følelsesmessig. Det som er framtrødende i mine resultater er hvordan de kroppslige endringer som følger av kreftbehandlingen setter premisser for hvordan hverdagen kan bli. De fysiske faktorer har i noen grad størst betydning og fører til at det blir vanskelig for informantene å bygge og opprettholde helse og velvære. I noen grad overskygger de alt annet og blir de premissene som har størst betydning for opplevelsene av helse, velvære og livskvalitet. Et eksempel er Informant 4 som viser til at feber og sykdom binder vedkommende til senga og blir bestemmende for hvordan dagen blir. Antonovsky har i sin beskrivelse lagt mest vekt på

de psykologiske og sosiale dimensjoner og betydningene dette har som faktorer for å underbygge og opprettholde helse og velvære. Han har lagt mindre vekt på fysiske faktorer. Antonovsky sier at fagpersonell som har ansvar for psykososiale faktorer og helse kan påvirke OAS på forskjellige måter og han viser til tre mulige måter (Antonovsky 2012: 135). Erkjennelsen av dette ligger i at OAS svinger gjennom livsløpet rundt en middelvei. Det å få en alvorlig sykdomsdiagnose og hendelsene rundt dette fører til midlertidig fall i OAS uansett hvor på skalaen individet er. Sykdommens symbolverdi har derfor negativ innvirkning og kreftsykdommer er ofte forbundet med lidelser og død. Det som blir viktig for helsepersonell i møter med pasienter er å forme møtene med pasientene slik at denne skaden blir minst mulig negativ og at motstandsressursene øker. Gode møter vil gi en midlertidig økning i OAS som er viktig. Møtene må som han sier «/.../skape en opplevelse av indre sammenheng, belastningsbalanse og medbestemmelse for klienten.» (Antonovsky 2012 :137). Han peker på at det viktigste behandlere kan gjøre i de situasjoner der de påvirker pasienters livssituasjon i betydelig grad er å bidra til å skape et behandlingsklima i møtene som styrker de generelle motstandsressurser og gir minst mulig underskudd (Antonovsky 2012:139). Mine resultater peker i retning av at de fysiske endringer påvirker motstandskraften hos informantene mye. Det blir krevende å mobilisere psykisk helse når kroppslige endringer gjør det vanskelig å skape mening, forståelighet og mulighet for å håndtere sin sykdom. Antonovsky sier at stressfaktorer er en uunngåelig del av den menneskelige tilværelse og han gjør en tredeling av stressfaktorene, kroniske stressfaktorer, vesentlige livsbegivenheter og akutte daglige irritasjonsmomenter og mellom dem er det flytende grenser. De kroniske stressfaktorer kjennetegnes av at de er blitt «-en livssituasjon, en betingelse eller et særtrekk som på avgjørende vis beskriver en persons liv». (Antonovsky 2012:51). De fysiske endringer er slik sett kroniske stressfaktorer i informantenes liv. Hverdagene er blitt utfordrende og eksistensiell. Kroppen er blitt tydelig i den forstand at de må bruke mye mer tid til å få den til å fungere. Dette har vært med til å gi opplevelser av redusert livskvalitet. Informantene viser til at hverdagslige gjøremål har endret karakter, eksempelvis det å spise. Utfordringene med ernæringen er ulike, men de sliter hver på sin måte. Et samlet begrep på dette, slik jeg ser det, er at de lever i beredskap. Det er et spekter av opplevelser rundt det å spise. Fra det verste som er den potensielt livstruende opplevelsen av å kunne bli kvalt når mat setter seg fast i halsen, mye smerter forbundet med måltider som gjør det problematisk å spise på vanlig måte til det å mangle matlyst og smak. Redselen for å bli kvalt under måltidet dersom noe går galt har vært vedvarende for de to som har levd med sykdommen lengst og vil kunne oppleves livet ut. Informanten som opplever det smertefullt å spise har levd med smerter fra munnhulen i fem år

og har fått innlagt PEG sonde. Informanten prøver hver dag å spise og håper at de kirurgiske inngrep som er planlagt skal føre til mindre smerter. Informantene må forholde seg til en kropp som er blitt endret både synlig og funksjonelt. For tre av dem er det fysiske forandringer i ansiktet og på halsen og dette er synlig for omgivelsene. De fire går regelmessig til fysioterapeut for å takle muskulært besvær som følger av strålebehandling og kirurgiske inngrep de har vært gjennom. Informanten som lever med tracostomi opplever at det å gå en tur krever planlegging og forberedelser. Det å bli varm og svett kan føre til at bandasjen rundt stoma¹³ løsner og det kan gi ekstra besvær. I en artikkel beskrives dette som «å leve i fangenskap» i en kropp som er synlig skjemet av arr og livstruende symptomer (Bjørklund, Sarvimaki & Berg 2010 :22). Plagene er kronisk, vedvarende og minner til stadighet om sykdommen og behandlingen. På bakgrunn av dette mener de at en kan si at hode-halskreft er mer emosjonelt traumatisk enn andre kreftformer som ikke har synlige og livstruende opplevelser på daglig basis i samme grad. To av informantene har i tillegg fått andre sykdommer som direkte følge av kreftbehandlingen. Følgene av sykdommen kan føre til en opplevelse av at «en mister kroppen» (Delmar, Bøje, Dylmer, Forup, Jakobsen, Møller, Søder & Pedersen 2005:208). Følelsesmessige tap ved å miste kroppskontroll kan føre til at det må brukes ressurser på å finne tilbake til å være den en var før sykdommen. Det å finne seg selv igjen, oppnå harmoni, er en bevegelse mot å akseptere sykdommen. Med mange hindringer på veien, slik informantene opplever med de kroppslige endringene, kan veien bli både kronglete og vanskelig. Det kan bli usikkerhet, angst, frustrasjon og dersom en er heldig kan det føre til en «ny» måte å leve på, men for å gå veien trenger en støtte (Delmar et. al 2005:208). En forutsetning for å mestre er at de kroppslige endringer må aksepteres og de trenger hjelp til å lindre plager, det er vanskelig å klare det alene. Et annet aspekt i opplevelsen av å være annerledes er en større grad av usikkerhet i livet. Enhver endring i kroppens symptomer kan varsle en forverring av bivirkninger eller i verste fall at kreftsykdommen er kommet tilbake. Det å ha hatt en kreftsykdom «(...) legger igjen en lett mobiliserbar angst.» som informant 2 uttrykker det. Toombs (Toombs 1993) sier at alvorlig sykdom gjør at en kommer i kontakt med egen sårbarhet.

Som en oppsummering peker resultatene i studien mot at de fysiske endringer gjør det vanskeligere å mobilisere ressurser og påvirker den psykiske helse mye ved at de er kroniske

¹³ Stoma: spalten/ åpningen på halsen som informanten puster gjennom

stressfaktorer i informantenes liv. De har derfor en negativ effekt på mulighetene til å skape mestring.

I følge Antonovsky er en viktig del av mestring å oppleve å høre til en sosial gruppe.

Informantene beskriver tap på flere sosiale områder. På det personlige planet opplever de at flere roller er blitt endret. Deltakelse i familielivet er blitt annerledes ved at det sosiale rundt måltider har endret karakter. Matens sosiale rolle som samlingspunkt for familie og venner har ført til at de kan oppleve å stå utenfor dette felleskapet. De må hele tiden passe på.

Måltidet kan endres fra hyggelig til dramatisk om de ikke viser aktsomhet. Dette kan påvirke samvær med andre. Informant 4 eksemplifiserer dette med å være redd for å støte andre under et festmåltid på skoletreffet og ville spise for seg selv ved å gå på et annet rom. Når tidligere skolekamerater tok kontakt var måltidet over og vedkommende fikk ikke spist. Pasienter strålebehandlet for hode-halskreft beskriver forandringer i sine relasjoner til mat og måltider (Mc Question et.al 2011). De beskriver følelser som savn av mat, savn av smak, prøving og feiling i forhold til forskjellige typer av mat for å finne produkter som kan spises uten smerter og ubehag. Tapsopplevelsene forbundet med mat og måltider gav frustrasjoner, skuffelser og en erkjennelse av at fortidens matopplevelser var uoppnåelige.

De to informantene som snakker utydelig har opplevd at andre mennesker ikke forstår dem i sosiale sammenhenger. Det har ført til at de har blitt oversett, misforstått og stigmatisert.

Livskvalitetsundersøkelser hos hode-halskreftpasienter viser høye score på angst og depresjon med følgende redusert livskvalitet. Forklaringene på dette viser ofte til mestringsstrategier som individene har valgt i forhold til å takle sin sykdom (Aarstad 2008, Beisland 2015, Koch et. al 2014). Slik jeg ser det, er det en nøye sammenheng mellom hvordan enkeltindividet opplever sin hverdag med en trøblete kropp og utfordringer som kan være uoverskuelig med hvordan deres møter med andre mennesker og hjelpeinstanser kan være med å påvirke i positiv eller negativ retning. Derfor blir støtte som de opplever å få i helsetjenesten, fra familie og venner desto viktigere. Anerkjennelse av sosiale behov, som det å møte andre i samme situasjon, som viser forståelse for opplevelsene utover helsetjenesten blir trukket fram som positivt i informantenes fortellinger. Det å stå utenfor og oppleve å bli misforstått virker negativt på selvbilde og livskvalitet. En norsk studie (Birkhaug, Aarstad, Aarstad & Olofson 2002) viste at det å være medlem i pasientorganisasjonen hadde positiv innvirkning på livskvalitet hos en gruppe pasienter som hadde fjernet strupen. Det er unisont fra de fire informantene at de savner å gå på arbeid og være i den sosiale sammenhengen som arbeidsfellesskapet representerer. Det er en variasjon mellom informantene i forhold til

vurderingen av hvor stor deltakelse i arbeidslivet som er realistisk på bakgrunn av spesifikke sykdomsforhold, men hadde mulighetene for å få et tilpasset arbeid vært til stede ville de grepet den.

Antonovsky (2012) og Bowling (2001) viser til at en viktig del i opplevelsen av helse er å føle tilhørighet i en sosiokulturell gruppe og å kunne fylle sine sosiale roller. I et oppfølgingsforløp som strekker seg over år blir det derfor viktig å anerkjenne de behov som oppleves i forhold til dette. En Fafo-rapport fra 2009 (Fløtten m.fl., 2009:6) viser at det er et stort spenn i hvordan krefttrammede opplever å ha det. Fra total utmattelse som følge av sykdommen til delvis deltakelse i arbeidslivet. Deres data viste at 4/5 av de krefttrammede som deltok i undersøkelsen var sykemeldt i løpet av det første året etter diagnosen. Etter fem år var sykefraværet hos de krefttrammede tilnærmet det samme som i normalbefolkningen (Fløtten m.fl., 2009:6 s.9). I en studie der deltakelse i arbeidslivet og psykososiale faktorer betydning spesifikt ble undersøkt hos en gruppe hode-halskreftpasienter (Koch et. al 2014) var det å stå utenfor arbeidslivet assosiert med økt grad av stress og redusert livskvalitet. Deres konklusjon var at lite psykososial rehabilitering er medvirkende til å havne utenfor arbeidslivet som følge av hode-halskreftbehandling og er medvirkende til redusert livskvalitet.

Antonovsky (2012) sier at dersom mennesker som opplever stressfulle livssituasjoner som sykdomserfaringer, klarer å skape sammenheng, vurdere situasjonen de står i og velge handlinger som bidrar til at utfordringene blir løst, kan det gi en mulighet til å finne mening og mestring. Støtte fra omgivelsene er i en slik sammenheng viktig.

Som en oppsummering kan en derfor si at mine resultater viser at sosial støtte er av vesentlig betydning for å gi mulighet til mestring. Det er særlig viktig for denne gruppen fordi kroppen er nærværende hele tiden med synlige endringer for dem selv og andre.

Relaterer en dette til det å gå til oppfølging i helsevesenet får helsepersonell en spesielt viktig rolle i å støtte opp om de ressursene som individet har til å skape sammenheng og mestring rundt det å takle en kropp som er blitt annerledes. Helsepersonell har over en lengre periode betydelig kontroll over pasientenes livssituasjon (Antonovsky 2012 :137). Relatert til informantene vil dette bety at møtene i oppfølgingene er det middelet som helsetjenesten har til å styrke de generelle motstandsressurser som blant annet kunnskap og informasjon om veien videre i forhold til behandlingen som er utført. Støtten må gis med utgangspunkt i personlige behov og rehabiliteringsmuligheter må tilpasses den enkelte. Gjennom gode møter kan pasientenes opplevelse av sammenheng styrkes.

10.2 Ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen og opplevelser av manglende erkjennelse av behov.

«Modell for pasientsentrerte helsetjenester ved kronisk sykdom» er et svar på den brukerorientering som ønskes i helsepolitiske føringer og er blant andre valgt av Helse Nord RHF for å være førende for tilbud som skal tilbys til brukere med langvarige helsetjenestebehov (Helse Nord RHF Oppdragsdokument, 2013). I modellen framheves det at det ønskes en verdiskapende samhandling mellom en informert aktiv pasient og et forberedt pro-aktivt team med helsearbeidere som to likeverdige samhandlende enheter for å oppnå en gevinst i form av bedret funksjon og helse hos pasienten. Målene som ønskes i kreftomsorgen er at flest mulig skal få en god livskvalitet etter gjennomført behandling og at flere skal overleve og leve lenge med kreft. Modellen kan ses på som et kart og et ideal over helsetjenester som støtter opp under og søker å forbedre helse og funksjon hos pasienter med langvarige helsetjenestebehov. Gode pasientforløp og oppfølging der brukermedvirkning er fokusert er de middel som skal tas i bruk for å nå målene. Brukermedvirkning gir pasienter rett til å bli gjort delaktig i beslutninger og evaluering av behandlingen og dette skal være med til å skape mestring av egen livssituasjon (Mathisen, Obstfelder, Lorem & Måseide 2015). Samtidig er det slik at brukermedvirkning ikke fratår fagpersoner det faglige ansvar for tjenestene som gis.

Ved utskrivelsen fra behandlingene har de fire informantene beskrevet at de var syke. Kroppen har vært sliten etter en lang og krevende behandling selv om de var definert som «frisk nok» til å dra hjem fra sykehuset. Informantene har beskrevet at de har behov for omsorg og praktisk hjelp i varierende grad etter utskrivelsen. Informant 2 dro hjem og hadde et familienettverk rundt seg til hjelp og støtte og trengte ikke offentlig hjelp. De tre andre informantene trengte hjelp fra helsepersonell. To ble overført til lokalsykehus og etter oppholdet der dro de hjem og fikk tilbud om hjemmesykepleie. Den tredje dro hjem og hadde behov for hjemmesykepleie. Dette lille materialet viser at omsorgsbehov kan variere mye ved utskrivelsen. Informantene har ved disse overgangene mellom helsetjenestenivåene opplevd en helsetjeneste som ikke alltid har anerkjent deres behov. I noen grad har det vært manglende kunnskap om deres spesifikke behov i forhold til behandlingen som har vært gjennomført. Helsetjenesten i dag kjennetegnes av å være fragmentert og det er funksjonsfordeling mellom sykehusnivå. Lokalsykehus har nødvendigvis ikke alle fagspesialiteter, eksempelvis

kreftspesialister og øre-nese-hals spesialister. Pasienter som overføres til lokalsykehus uten Øre-nese-halsavdeling overføres til en generell indremedisinsk avdeling eller en kirurgisk avdeling alt etter behov ved overføringen.

For den overførte pasient kan konsekvensen bli en opplevelse av manglende kontinuitet i helsetjenestene dersom kunnskapsoverføring og informasjonsutveksling mellom de to nivåene blir mangelfull. Behandling og tiltak som blir iverksatt på universitetsavdelingen blir kanskje ikke fulgt opp eller fulgt opp på en annen måte på lokalsykehuset. Legitimerte behov hos pasienten blir ikke møtt og resultat kan bli opplevelsen av manglende tillit og kontinuitet. Relaterer en dette til begrepet samarbeid mellom de to forskjellige nivåene, spesialistavdelingen og lokalsykehuset, da arbeider de sammen og har et samarbeid mellom seg. Lokalsykehuset har overtatt pasientansvaret i forståelsen av at de utfører hver sin avklarte oppgave innenfor avtalen om oppgavefordeling. De gjør denne oppgaven etter tur, hver sin gang. Opplevelsene som er beskrevet av informant 1 (se s.52) er ikke godt koordinert. Lokalsykehuset overtar behandlingsansvaret og behov blir vurdert annerledes av de nye fagfolkene. Den nye avdelingen hadde kanskje lite kunnskap om informantens spesifikke behov. Dette kan skyldes at epikrisen som skal følge med ved overføring hadde for lite informasjon og kunnskap om konsekvenser av behandlingen som var gjennomført og resultatet ble dårlig informasjonskontinuiteten. Organisatorisk kontinuitet ble mangelfull da informanten opplevde at de hadde manglende ressurser og behov ble ikke sett, møtt og forstått. Behandlingsplanen som var startet ble endret. Relasjonell kontinuitet ble det lite av og det som beskrives er en manglende terapeutisk relasjon mellom pasient og behandlere da de kjente pasienten dårlig og pasienten følte seg utrygg og mistrodd. Haggerty sier at opplevd kontinuitet hos pasienter vises ved at de opplever trygghet og tillit i møtet med helsearbeidere i helsetjenesten (Haggerty 2013:262). Relateres dette til Antonovsky er ikke de generelle motstandsressurser blitt styrket i møtene mellom behandlere og pasienten.

Det blir derfor ikke en tilstrekkelig verdiskapende samhandling mellom pasienten og de nye fagfolkene. Dette reduserer mulighetene til medvirkning og mestring. Dersom syke skal ta del i behandling og rehabilitering må tiltak ta utgangspunkt i det de opplever som utfordringer i sine liv (Mathisen et. al 2015.) Informantene beskriver at de under utskrivningen hadde begrenset mulighet til å delta og påvirke sin situasjon. De klarte ikke å motta informasjonen som ble gitt. De var for syke, brukte smertestillende og hadde nok med å takle kroppen. De ønsket skriftlig informasjon som støtte for å få kunnskap om det som hadde foregått og for å samhandle med andre helsearbeidere. De ønsket at informasjonskontinuiteten i betydningen

av at de som overtok omsorgen for dem kjente til spesifikke behov og problemstillinger som de hadde.

En artikkel viser til mange forutsetninger for at brukermedvirkning kan foregå i møtet mellom helsearbeidere og kreftpasienter. God helse, tilgang på informasjon, selvsikkerhet i betydningen av egne ressurser til å kommunisere med leger og sykepleiere, forholdet til helsepersonell og en tydelig oppfordring om å delta i egen behandling, hadde stor betydning. Faktorer som hadde negativ innvirkning var dårlig helse, angst, alder, opplevelsen av tidspress hos helsepersonell, mangel på tid i møtene, turnover hos personellet, dårlige samhandlingsforhold mellom pasienten og helsepersonellet. Det å bli ignorert og oppleve at behov ikke blir anerkjent virker negativt på mulighetene for brukermedvirkning (Sainio, Lauri & Eriksson 2001: 97).

Et annet moment ved den verdiskapende samhandlingen er forholdet mellom pasient og helsearbeider. Dette er i utgangspunktet ikke et likeverdig maktforhold. Det er asymmetrisk ved at det er helsearbeideren som er den sterke part. Pasientene er totalt avhengig av helsepersonells kunnskap for å bli kvitt kreftsykdommen også i oppfølgingsperioden når de trenger kontroller og praktisk bistand. De som innehar kunnskap har makt (Delmar 2012 :238). Det blir derfor en balansegang mellom tillit og makt i møtet mellom den enkelte sykepleier, lege og pasient. Maktutøvelsen i møtene blir avgjørende for om opplevelsene blir gode eller dårlige hos pasienten. Pasientene har begrenset makt og innflytelse over denne situasjonen. Informanten som opplevde at hjemmesykepleien ikke kom og hjalp med stell av fistler (se s.54) slik det var lovet på sykehuset, ble ikke involvert i avgjørelsen om at de ikke skulle komme.

Et annet eksempel på ulikt maktforhold er opplevelsen av å ikke bli trodd på når det ble rapporter om høy feber over lang tid. Informant 4 nådde ikke fram med sine behov før fastlegen på oppfordring kontaktet hjemmesykepleien og de bekreftet at informanten hadde hatt feber en lengre periode. Legene hadde større tiltro til personalet i hjemmesykepleien enn til informanten Det har vært en dårlig relasjonell kontinuitet. Pasienten har ikke blitt sett og hørt av fagfolkene. Helsetjenesten har heller ikke vært proaktiv med å innhente informasjon om den aktuelle situasjonen. Pasientforløpet for denne pasienten har ikke blitt sett på som et forløp. Hjemmesykepleien, fastlegen og sykehuset har hatt hver sine adskilte løp med for lite samhandling. Et annet aspekt i møtene mellom informantene og helsearbeiderne er at det er et møte mellom helsevesenets systemverden (Halvorsen 2008, Stokken et.al 2013) som styres av en annen logikk en informantenes subjektive livsverden. I en oppfølgingssituasjon kan

helsepersonellet styres av at de følger en standardprosedyre i forhold til oppfølgingen. Det var ikke gått et år siden strålebehandlingen var ferdig og stoffskifteprøver ble ikke rekvirert (se s.9). Pasienten opplevde et gap i sitt behov for omsorg, trygghet og undersøkelser i møtet med standardprosedurene og denne legen. Informasjonen ble for dårlig i oppfølgingsmøtet, informant 1 følte at noe «*herjet i kroppen*» på tross av rutinekontrollen. Det var ingen relasjonell kontinuitet i møtet. Informanten ble værende usikker og urolig i ettertid av kontrollen og valgte å kjøpe seg hjelp til å finne ut av problemene i det private helsevesenet, og det ble konstatert lavt stoffskifte. Andre undersøkelser har vist at helsetjenesten ikke er flink til å møte pasienters behov i forhold til eksistensielle utfordringer i det å leve med kreftsykdom når det er korte møter mellom behandlere og pasienter (Ervik 2012). Hvis dette hadde vært i en del av landet uten tilgang på private helsetjenester, hadde pasienten vært nødt til å leve med utryggheten og den udiagnostiserte sykdommen som møtet hadde skapt. Et annet eksempel er Informant 3 som opplevde en «glipp» og fikk hjertesykdom (se s.46 og 47) ved at de forskjellige delene av helsetjenesten var for dårlig på informasjonsutveksling eller diskontinuitet ved at informasjon som er tilgjengelig ikke blir brukt. Et fellestrekk har vært at det i pasientforløpene har vært et tilfeldig fokus på rehabilitering og det har ikke vært en tydelig del av oppfølgingen. En kan derfor si at det har vært begrenset fokus på støtten til egenmestring som er viktig når en trenger hjelp til egenomsorg for å mestre i et videre perspektiv. Dette er sammenfallende med andre undersøkelser (Berntsen et.al 2014). Grenseoppgangene mellom det profesjonell ansvar og pasientens ansvar kan bli utydelig. For informantene kan det framstå uavklart hva samhandlingen mellom dem og helsepersonell skal inneholde. Samtidig er det slik at helsepersonell har størst ansvar i kraft av sin rolle og den kunnskap som de har. Undersøkelser har vist at bruk av individuelle behandlingsplaner utarbeidet før utskriving med fokus på lindring av følgetilstander og plager forbedrer overgang og oppfølging i tiden etter utskrivelse (De Leeuw et. al 2013, Gantzer et. al 2013 og Colli 2014). Det påhviler derfor helsepersonellet et ansvar om å eksempelvis initiere planer før utskrivelsen som fokuserer på pasientens opplevde behov for hjelp. Halvorsen (2011) sier at terapeutisk suksess avhenger av at det mellom pasienter og behandlere er en god og likeverdig relasjon. I møtet mellom helsearbeideren og pasienten er det viktig at pasienten blir sett, møtt og hørt og at de i størst mulig grad kan vise til en felles virkelighetsforståelse av den situasjonen som pasienten har.

På bakgrunn av mine resultater mener jeg at det i denne modellen ligger noen problematiske forutsetninger som må overvinnes før begrepene informert aktiv pasient er oppfylt og likeledes et forberedt pro-aktivt team som driver en verdiskapende samhandling.

11. Oppsummering

Avslutningsvis er det en oppsummering av studiens resultater. Det blir belyst styrker og svakheter ved studien. Til slutt vil det bli noen ord om hva studien kan brukes til og videre forskning som vil kunne være relevant.

Tema for oppgaven har vært å få fram informantenes erfaringer om hvordan livet etter å være behandlet for hode-halskreft kan være. I særdeleshet erfaringer og opplevelser tilknyttet oppfølgingen av sykdommen og bivirkninger. Det var et ønske å få en utdypet kunnskap og innsikt i betydningen av hva som kan være viktige erfaringer og momenter i innholdet av helsetjenestene som er tilgjengelige i en slik periode. Hensikten har vært å nyansere og utvide eksisterende kunnskap på området.

Opgavens problemstilling er: **Hvordan oppleves og beskrives livet under oppfølgingen etter gjennomgått hode-halskreft?**

Gjennom analysen kom det fram fire hovedtema som studiens resultat. Det første hovedtema, **opplevelser med å være tilfreds med behandlingen**, viser at de fire informantene var fornøyd med den medisinske behandlingen de hadde fått på universitetssykehusene. Fagfolkens høye kompetanse førte til at de ble fri for kreftsykdom. Dette skapte tillit til fagfolkene og dette er gode erfaringer i møtet med helsetjenesten.

Det andre hovedtema, **opplevelsene av å være annerledes**, viser hvordan livet kan oppleves for informantene etter behandling av sykdommene. Sykdomserfaringene gjør at mange hverdagslige gjøremål er blitt endret. Med en kropp preget av forandringer opplever de forskjellige grader av å leve i beredskap og det oppleves utfordrende. Det må brukes tid og ressurser på funksjoner som før sykdommen var en selvfølge. Endringer i symptom bildet kan skape usikkerhet og angst for hva det representerer, om det er forverring av bivirkninger eller om kreftsykdommen har kommet tilbake. Symptomene oppleves truende, for selvfølelse, identitet og eksistens. Sosiale roller er blitt endret i familien og arbeidslivet. Det å oppleve seg annerledes har gitt opphav til følelser av ensomhet, sårbarhet og til tider også maktesløshet. Opplevelsene har negativ innvirkning på livskvaliteten. De opplever å ha behov for støtte og anerkjennelse ut over helsetjenestens tilbud og det å møte andre i samme situasjon har vært opplevd som positivt.

Det tredje hovedtema, **ønske om kontinuitet for å mestre den nye hverdagen**, dreier seg om behov som de har etter utskrivelsene fra sykehusene. De ønsker å gjenvinne kontroll på

områder der de opplever endringer i egen livssituasjon. Fellestrekk er at de trenger kunnskap og informasjon om endringene og betydningen det kan ha for hverdagslige gjøremål og her har helsetjenesten en viktig oppgave. De opplever at ernæringen er blitt en utfordring, og for tre av informantene er de framtreddende på tross av at det er flere år siden kreftbehandlingen. De har varierende grad av smerter som må behandles. De trenger varierende grad av praktisk bistand med sår, hjelpemidler til ernæring og de har behov for psykisk støtte for å takle endringene og til å stå i den nye hverdagen. For å klare dette ønsker de å ha tilgang på en støttende helsetjeneste med kunnskap om deres spesifikke behov.

Det fjerde hovedtema, **opplevelser av manglende erkjennelse av behov**, dreier seg om at de møter en helsetjeneste som ikke alltid anerkjenner deres behov for støtte, undersøkelser og diagnostikk av endringer som de forteller om. Behov har blitt anerkjent og møtt og behov har blitt underkjent og ikke sett. Ved overganger mellom forskjellige nivå av helsetjenesten er det opplevd at samarbeid, informasjonsflyt og kunnskapsoverføring er problematisk og mangelfull. Dette har ført til at de som opplevde dette måtte takle utfordringer med sykdommen og behandlingen uten støtte fra helsepersonell og med en usikkerhet om de kommer til å få adekvat hjelp når de trenger det. De har vært overlatt til seg selv for å finne ut av og initiert de tjenester som de opplever å ha behov av for å kunne mestre den nye hverdagen. Rehabiliteringstilbud i vid forstand har vært tilfeldig og ikke en integrert del av oppfølgingsforløpene. Unntaket var den helt nødvendige logopedhjelp til de to informantene som hadde et opplagt behov for stemmerehabilitering. Samhandling mellom informantene og helsepersonell, for å bedre funksjon og helse er ikke blitt optimal. Det har ikke vært en felles forståelse hos de forskjellige grupper av helsepersonell for de behov som informantene har hatt. Dette har ført til at de er blitt alene om å takle konsekvensene av sykdommen og særlig der kreftbehandlingen har ført til at nye sykdommer har oppstått.

Sykdomsopplevelsene har fått konsekvenser for informantene både fysisk og psykisk. De opplever tap på flere områder, fysisk, sosialt og følelsesmessig. Det som er framtreddende i resultatene er hvordan de kroppslige endringer setter premisser for hvordan hverdagen kan bli. De fysiske faktorer overskygger alt annet og blir de premissene som har størst betydning for opplevelsene av helse, velvære og livskvalitet. Relateres dette til Antonovsky, som har lagt mest vekt på de psykologiske og sosiale dimensjoner, og mindre vekt på de fysiske faktorer i betydningen dette har for å underbygge og opprettholde helse og velvære er det en forskjell til mine resultater. De fysiske faktorer gjør det vanskelig å mobilisere ressurser og påvirker den psykiske helse ved at de er kroniske stressfaktorer i informantenes liv. De har derfor en

negativ effekt på mulighetene til å skape mestring. Et annet aspekt er at resultatene viser at sosial støtte er av vesentlig betydning for å mestre opplevelsene med følgetilstander. Det er særlig viktig for denne gruppen fordi kroppen er nærværende hele tiden med synlige endringer for dem selv og andre.

Hvis en relaterer dette til det å gå til oppfølging i helsevesenet, får helsepersonell en spesielt viktig rolle i å støtte opp om de ressursene som individet har til å skape sammenheng og mestring rundt det å takle en kropp som er blitt annerledes. Helsepersonell har over en lengre periode betydelig kontroll over pasientenes livssituasjon. Hensikten med oppfølgingen er flere. Hovedmålet, både for behandlerne og pasienten er å finne mulige tilbakefall av kreftsykdommen tidligst mulig for å kunne intervensere og bedre mulighetene for helbredelse og å evaluere effekt av behandlingen som er utført. Det er møte mellom helsevesenet som systemverden som styres av en annen logikk en pasientenes livsverden som er subjektiv og fenomenologisk. Makt, standarder og prosedyrer er framtrædende i systemverden.

Sykdommen er et objekt som er blitt behandlet ved hjelp av biomedisinske behandlingsprinsipper som er basert på et bredt spekter av kunnskaper og det er viktig med gode fagkunnskaper i møtene. Teknologiske, medisinske og biologiske fagkunnskaper samt ferdigheter hos de som er involvert i behandlingen er viktig for å føle trygghet og tillit i situasjonen. Det å avdekke et mulig tilbakefall er å lete etter patologi og kan være det som får mest oppmerksomhet i møtet, det vil si biomedisinske, standarder og prosedyrer. De andre mål som å lindre plager og følgetilstander, både de fysiske og psykiske bivirkningene av behandlingen, kan lett komme i bakgrunnen. Rehabilitering og støtte til egenmestring kan dermed få lite fokus i møtet. Det kan bli et manglende helsefremmende perspektiv i møtene. Helsetjenestens mulighet til å styrke de generelle motstandsressurser blir redusert og det blir ikke gitt kunnskap og informasjon om veien videre. Pasientene trenger støtte med utgangspunkt i personlige individuelle behov og rehabiliteringsmuligheter må tilpasses den enkelte. Gjennom gode møter kan pasientene oppleve at OAS styrkes.

Legitimerte behov hos informantene blir ikke alltid blitt møtt og der det har skjedd, har resultatene blitt opplevelser av manglende tillit og kontinuitet. Hvis en relaterer dette til at det skal være en verdiskapende samhandling mellom en informert aktiv pasient og et team av proaktive helsearbeidere som samhandler om bedre funksjon og helse, har det ikke alltid blitt en pasientsentrert oppfølging med stor grad av brukermedvirkning. Det har vært enkelte møter med helsearbeidere med god samhandling. Der det har foregått, har det vært opplevd som positivt og styrkende. Dersom syke skal ta del i behandling og rehabilitering må tiltak ta

utgangspunkt i det de opplever som utfordringer i sine liv. Møter med helsetjenesten må fokusere på støtte til egenmestring der pasienter opplever å ha behov for dette. Dette er en pasientgruppe som på et generelt grunnlag, kan sies å få store helseutfordringer etter den behandling som er gjennomført. De avdelingene som utfører behandlingen, må derfor bruke fagkompetanse og ressurser på å vurdere utfordringene til hver enkelt av pasientene som er behandlet. Hensikten må være å avdekke kompleksiteten i hva et eventuelt funksjonstap vil medføre. Det bør lages en plan som bygger på felles forståelse mellom behandler og pasient med et langsiktig mål om bedre funksjon og helse. Denne bør være førende i de øvrige helsetjenester som pasienten har kontakt med. Det er behandlende avdeling som har mest kompetanse på fagfeltet. Derfor er det disse helsearbeiderne som må ivareta og forvalte fagansvaret ved å sørge for informasjon til de øvrige deler av helsetjenesten. Samtidig er det slik at de som har størst kunnskap i fagfeltet bør være proaktiv og ikke reaktiv i forhold til å identifisere og justere endringer i pasientens behov for tiltak når det oppstår endringer. Informantene opplever langvarige helseutfordringer som følge av den behandling som er utført. Følgetilstandene blir en vesentlig del av hverdagslige opplevelser og blir vevd sammen med det øvrige livet. Informantene er de som lever med plagene. Derfor blir det viktig å støtte opp om de prosesser i menneskenes liv som bidrar til helse og livskvalitet. Støtte og hjelp til egenomsorg er vesentlig for å realisere og utløse deres potensiale til livskvalitet.

11.2 Styrker og svakheter ved studien.

En svakhet ved studien er at det er få informanter og de har erfaringer som strekker seg over en lang tidsperiode. Det kan tenkes at erfaringer med hjemmesykepleien for mer enn ti år siden er forskjellig fra erfaringer som gjøres nå i dag. Et annet moment kan være at relevante opplysninger kan være glemt. Et utvalg som hadde vært behandlet på omtrent samme tid kunne gitt et mer tidsriktig bilde. Ved å hatt et større utvalg kunne andre momenter blitt belyst. Studiens utvalg var rekruttert fra en pasientforening og det kan ha påvirket resultat ved at de er positive til foreningens aktiviteter og har gjort at betydningen av medlemskap er overvurdert i motsetning til om de ikke hadde hatt denne tilknytning. En styrke ved utvalget kan være at de er fra det samme geografiske området og det kan gjøre at studiens resultater er relevante i det området. Informantene er samstemte på flere av de områdene som kommer fram i resultatene og det kan være med til å styrke resultatene som relevante erfaringer i forhold til å leve med disse plagene. Studiens resultater er sammenfallende med andre undersøkelser på området og det kan være med til å støtte at det er relevante resultater. En

svakhet ved studien kan være at noe er blitt oversett i min analyse og at jeg har tolket utsagn fra pasientene feil ved at mine forforståelser har blitt for framtreddende.

Intervjuene foregikk over et kort tidsrom kun tre dager. Det medførte at det ikke ble tid til å transkribere intervjuene før det neste skulle foregå. Relevante endringer og justeringer av intervjuguide underveis har derfor ikke blitt gjort.

11.3 Videre forskning

Studiens resultater har belyst områder som vil kunne trenge mer forskning i framtiden.

Det er: 1.) Studier med et salutogent perspektiv med fokus på de helsefremmende faktorer i møtene mellom behandlere og pasienter som er i et oppfølgingsforløp. Fokus bør være på de faktorer som påvirke og bygge opp om opplevelsen av sammenheng og styrker mestring hos de som er behandlet for hode-halskreft.

2) Studier som fokuserer på brukermedvirkning i en oppfølging av hode-halskreft og hvordan dette kan implementeres i klinisk praksis.

3) Studier som undersøker betydningen av og evaluerer rehabiliteringstiltak for gruppen av hode-halskreft.

Dette vil kunne bidra til at klinisk praksis får økt kunnskap om hva som skal til for å forbedre kreftomsorgen der målet er ønske om bedre livskvalitet og mulighetene til å leve et godt liv med de utfordringer som det kan gi å være behandlet for en alvorlig sykdom.

12. Litteraturliste

Annertz, K., Anderson, H., Palmer, K. & Wennerberg, J (2012): The increase in incidence of cancer of the tongue in the Nordic countries continues into the twenty-first century. *Acta –Oto Laryngologica*, 2012; **132**: 552-557.

Andreassen S., Randers I., Nyhlin K.T., Mattiasson A.C., (2007) A meta-analysis of qualitative studies on living with oesophageal and clinically similar cancer forms, seen from the perspective of patients and family members. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2 (2), 114-127.

Antonovsky, A (2012): *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2012 1.utgave, 2 opplag 2013

Aarstad, A., Aarstad, H.J., Olofsson, J (2008) Personality and choice of coping predict quality *Acta Oncologica*, 2008, Vol.47(5), p.879-890

Birkhaug, E., Aarstad, A., Aarstad, H.J., Olofsson J (2002): Relation between mood, social support and the quality of life in patients with laryngectomies *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 2002, Vol.259(4), pp.197-204

<http://www.ssb.no/en/helse/statistikker/pasient> Hjemmesiden til Statistisk sentralbyrå publisert 09.04.14 lastet ned 12.05.14. kl.20.50

Beisland, E (2015): *Health-related Quality of Life, Distress and Psychosocial Factors in Head and Neck and Renal Cancer Patients Quality of Life in HNSCC and RCC patients* Dissertation for the degree of philosophiae doctor at the University of Bergen 2015

Bengtsson, J (red.) (2006): *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Høyskoleforlaget

Berntsen, G, Høyem, A, Gammon, D (2014): *Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted* NST rapport 2014

Bjørklund, M (2010): *Living with head and neck cancer: a health promotion perspective - a qualitative study* Högskolan Kristianstad, Sektionen för hälsa och samhälle.(Integrativ vård och hälsobefrämjande arbete, Avdelningen för Hälsovetenskap)(engelsk)Doktoravhandling, med artikler

Bjørklund, M., Sarvimaki, A & Berg, A., (2010): Living with head and neck cancer: a profile of captivity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* **2** pp.22-31

Bowling, A (2001): *Measuring Disease*. Second Edition Open University Press.

Colli, K., McCormick, J., Waller, A., Railton, C., Shirt, L., Chobanuk, J., Taylor, A., Lau, H., Hao, D., Walley, B., Kapusta, B., Joy, A.A., Carlson, L.E., Giese-Davies, J (2014): Qualitative evaluation of care plans for Canadian breast and head and neck cancer survivors. *Curr. Oncol Feb.21* (1) 18-285.

Coleman, K., Austin, B.T., Brach, C., Wagner, E. H (2009) Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium *Health affairs (Project Hope)*, 2009, Vol.28(1), pp.75-85

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M.B., Söder, H., Pedersen, B.P., (2005): Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **19**:204-212.

Delmar, C (2012): The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. *Nursing Philosophy* (2012), **13**, pp.236-243

DAHANCA (2013) Årsrapport lastet ned 070514. kl.14.10

http://www.dahanca.dk/get_media_file.php?mediaid=3291.

Ervik, B (2012): *Everyday life with prostate cancer: A qualitative study of men`s and spouses` experience* A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor University of Tromsø UiT Faculty of Health Sciences Department of Health and Care Sciences.

<http://www.kreftregisteret.no/en/General/News/Cancer-in-Norway-2011/> Hjemmesiden til Kreftregisteret publisert og sist revidert 09.01.13 by Tor, direktør Kreftregisteret: Giske Ursin. Hjemmeside lastet ned 12.05.14. kl. 20.55

De Leeuw, J., Larsson, M (2013): Nurse-led follow up-care for cancer patients: what is known at what is needed. *Support Care Cancer* **21**:2643-2649

Fleming, V., Gaidys, U., Robb, Y., (2003): Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method *Nursing Inquiry* 2003; **10**(2): 113-120

Fløtten, T., Grønningsæter, A.B, Gustavsen, K., Kavli, H.C., Nielsen, R., Syse, J., Torp, S (2009): *Kreft og levekår Et sammendrag* FaFO-rpport 2009:6

Ganzer, H., Touger-Decker, R., Parrot, J.S., Murphy, B.A., Epstein, J.B., Huhmann, M.B (2013): Symptom burden in head and neck cancer: impact upon oral energy and protein intake. *Support Care Cancer* **21**:495-503.

Haggerty, Jeannie L; Roberge, Danièle; Freeman, George K; Beaulieu, Christine (2013): Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: a qualitative metasummary *Annals of family medicine*, Vol.11(3), pp.262-71

Halvorsen, G.S (2011): *Relasjonen mellom hjelpere og hjelpesøkende*

En studie i forståelsens og anerkjennelsens betingelser og utviklingsmuligheter

Ph. D I studier i profesjonspraksis, Universitetet i Nordland Bodø

Halvorsen, G.S (2008): Relasjonen mellom hjelpere og hjelpesøkende. Hva gjør den virksom? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr1, 4.årgang: 3-15

Hanestad, BR & Wahl AK (2004): *Måling av livskvalitet i klinisk praksis*. Bergen fagbokforlaget 2004

Hansen, D.G., Larsen, P.V., Holm, L.V., Rottmann N., Bergholdt, S.H., Søndergaard, J (2013): Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population based- study. *Acta Oncologica* , **52**: 391-399.

Helse_Nord_RHF. Oppdragsdokument 2013 Fra Helse Nord RHF til helseforetakene 2012

Hyperbar oksygenbehandling. (2015) Kilde: Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus Seksjon for hyperbarmedisin lastet ned november 2015

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-hode-halskreft/seksjon?Tittel=oppfolging-og-kontroll-av-4017> lastet ned 10 mai 2016

Koch, R., Wittekindt, C., Altendorf-Hofmann, A., Singer, S., Guntinas-Lichius, O (2014): Employment pathways and work-related issues in head and neck cancer survivors *Head & Neck*, 2015, Vol.37(4), pp.585-593

Krogstad U., Hofoss D. & Hjortdahl P (2002): Continuity of hospital care: beyond the question of personal contact. *British Medical Journal*, **324**, 36-38.

Komorbiditet sml.snl.no > ... > Helse og samfunn > Medisinsk språk: Komorbiditet.

Lindstrøm, B & Eriksson, M (2015): *Haikerens guide til salutogenese* Gyldendal norsk forlag AS 2015

List, M. A ., Stracks, J., Colangelo, L., Butler, P., Ganzenko, N, Lundy, D., Sullivan, P., Haraf, D., Kies, M ., Goodwin, W., Vokes, E. E (2000) How Do head and neck cancer patients prioritize treatment outcomes before initiating treatment? *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, February 2000, Vol.18(4), pp.877-84

Malterud, K (2002): Kvalitative metoder i medisinsk forskning- forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Lægeforening nr.25*, 122:2468-72

Malterud, K (2011): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning 3*. Utgave En innføring Universitetsforlaget 2011

Mathisen V., Obstfelder A., Lorem, G., Måseide, P.: (2015): Brukermedvirkning i psykiatriske institusjoner Praktisering av «brukermedvirkning» gjennom miljøterapeutiske aktiviteter *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr.2-2015, 11 årgang* s.16-31

Mestring. (2016, 24. april) I *Store norske medisinske leksikon* nettutgave, 2016.

Merleau-Ponty, M (1994): *Kroppens fenomenologi* Pax Forlag A/S, Oslo 1994

McQuestion, M., Fitch, M., Howell, D (2013): The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* **15**:145-151.

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

Moore, K.A, Ford, P.J., Faraha, C.S (2013): «I have quality of life...but...»: Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* xxx (2013) 1-9

<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp> Hjemmeside til NORDCAN, dansk nettsted som har oversikt over kreftstatestikk i Norden, interaktiv du gir diagnose, land, helseregion og får opp antall tilfeller. Lastet ned hjemmeside 12.05. kl. 21.44 og har lagt inn tall for 2009.

Pagh A., Vedtofte T., Lynggard C.D., Rubek N., Lonka M., Johansen J., Andersen E., Kristensen C.A., von Buchwald C., Andersen M., Godballe J., Grau C (2013): The value of

routine follow-up after treatment for head and neck cancer. A national Survey from Dahanca. *Acta Oncologica* **52**:277-284

Pasientforløp. (2016, 18. Januar) *Regjeringen.no lastet ned fra helsebiblioteket.no 18.01.16. kl.1506*

Pedersen, B; Koktved, Dp; Nielsen, L (2013): Living with side effects from cancer treatment - a challenge to target information. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 2013 Sep, Vol.27(3), pp.715-723

Polit DE & Beck CT (2012): *Nursing Research. Generating and Assesing Evidence for Nursing Practice*. Ninth Edition. Lipincott Williams &Wilkins

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/>

<http://www.napha.no/content/14929/Samarbeid-eller-samhandling-Er-det-noen-forskjell>

Ness, O (2014): Samarbeid eller samhandling? Er det noen forskjell? – NAPHA Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid

Rhoten, B.A., Murphy, B., Ridner, S. H., (2013): Body image in patients with head and neck cancer: A review of the literature. *Oral Oncology*, **49**:753-760.

Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. 2001, "Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making", *Nurs Ethics*, vol. 8, no. 2, pp. 97-113.

Sharp, L (2006): *Aspects of nursing care for patients with head and neck cancer receiving radiation therapy*. Phd Thesis from Department of Medicine, Huddinge Karolinska Institut, Stockholm Sweden

<http://www.ssb.no/en/helse/statistikker/pasient> Hjemmesiden til Statistisk sentralbyrå publisert 09.04.14 lastet ned 12.05.14. kl.20.50

Svenaesus, F (2011): *Sykdommens mening- og møtet med det syke mennesket* Gyldendal akademiske forlag 2011

Stokken, R., Osdal, S., Osdal, S., Barstad, J: I lause lufta: Om å bli utskreven 30 mil heimanfrå etter hjarteoperasjon i Tjora, A., Melby, L (red.) (2013): *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten* Gyldendal akademiske

Spiserørsstemme. (2015) Kilde: oncolex.no/hodehals/diagnoser/strupe hentet november 2015

Toombs S.K, (1993): *The Meaning of Illness*. Kluwer Academic Publishers

Toombs S.K, (1990): The temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical Medicine*, **11**, 227-241.

Tjora, A (2012): *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal akademiske 2.utgave, 2.opplag 2013

Wagner, Edward H. ; Davis, Connie ; Schaefer, Judith ; Von Korff, Michael ; Austin, Brian (2002): A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *Journal of Nursing Care Quality*, Jan, 2002, Vol.16(2), p.67 -81(14)

13. Vedlegg

VEDLEGG 1

Intervjuguide

Tematisert oversikt:

- 1) Hvordan opplever du din egen livssituasjon
- 2) Hvordan påvirker sykdommen hverdagslivet ditt, kan du beskrive hverdagen din fra morgen til kveld
- 3) Hvordan er ditt behov for informasjon med tanke på det å leve med en gjennomgått kreftsykdom
- 4) Hvem støtter og hjelper deg i hverdagen
- 5) Hvilken oppfølging får du fra helsevesenet og hva er din opplevelse knyttet til dette
- 6) Opplever du å ha udekte behov
- 7) Er helsetjenester tilgjengelig for deg og hva gir deg helse/ fremmer din helse

- 8) Har du tanker om mulige forbedringer eller endringer i det tilbudet som helsevesenet gir i forhold til din spesifikke situasjon.
- 9) Er det forhold som har betydning for din helse som ikke er berørt i intervjuet

Vedlegg 2

Til Munn- og halskreftforeningen

Avdeling Oslo/Akershus

Informasjon om forskningsprosjektet: «Livet etter kreftbehandling i hode- halsområdet. En studie av oppfølging med fokus på pasientopplevelser.» **og ønske om hjelp til å rekruttere informanter til studien.**

Studien er et mastergradsprosjekt ved Universitet i Tromsø, Institutt for Helse- og omsorgsfag, veileder og prosjektleder professor Torunn Hamran, mastergradsstudent Solveig Karlsrud.

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til styret i lokallagsforeningen om hjelp til å rekruttere informanter til studien. Formålet med studien er å bidra til økt innsikt i hvordan pasienter behandlet for kreft i hode-halsområdet opplever oppfølgingsperioden etter avsluttet primærbehandling.

Overlevelse av kreftsykdom gjør at det er behov for tilpassede helsetjenester over tid. Derfor

er det behov for å se på hvordan kreftoppfølging oppleves og erfares av de pasientene det gjelder.

Problemstillinger er: *Hvordan er og oppleves oppfølgingen etter gjennomgått hode-halskreft?*

Hvordan kan oppfølging eventuelt forbedres i samsvar med pasientenes behov og medvirkning?

Ved å belyse erfaringene kan kunnskap utdypes og gi innsikt i og til den kliniske praksis. Dette kan føre til at framtidige oppfølgingsopplegg forbedres for de det gjelder. Fokus vil være på opplevelser av: bivirkninger, livskvalitet, pasientmedvirkning, rehabilitering og samhandling i og mellom helsetjenestenivå.

Det vil benyttes en kvalitativ forskningsmetode med dybdeintervju av pasienter som har denne erfaringen.

Resultatene fra studien vil danne utgangspunkt for min masteroppgave, og eventuelle artikler i tidsskrift til fagorganisasjoner og pasientforening. Som deltaker kan dere få informasjon om studiens resultater dersom dere ønsker det.

Jeg har arbeidet 14 år og arbeider fremdeles som leder og kreftsykepleier ved Øre-Nese-Halsavdelingen ved Universitetssykehuset Nord Norge i Tromsø. Jeg ønsker derfor informanter som har fått sin behandling et annet sted enn i Nord Norge.

Hva innebærer studien?

Medlemmer av Munn- og halskreftforeningen får forespørsel om å la seg intervjuet til studien.

Kriterier for deltakelse i studien.

For at informantene skal delta i denne studien må følgende kriterier oppfylles:

Vedkommende har fått kombinasjonsbehandling mot kreftsykdom i hode-halsområdet. Det er kombinasjoner av operasjon i området, stråleterapi og cellegift.

Vedkommende er eller har vært under oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ved behandlende avdeling de siste fem år.

Vedkommende har eller har hatt oppfølging fra primærhelsetjenesten eller annet helsepersonell (fastlege og/ eller hjemmesykepleie, fysioterapeut, ergoterapeut, tannlege, logoped, ernæringsfysiolog, psykolog eller andre profesjoner.)

Dersom dere vil spre informasjon om studien gjennom deres distribusjonskanaler og potensielle informanter gir sitt samtykke til å delta i studien vil det bli gjennomført et intervju. Intervjuet vil vare fra en til to timer. Intervjuet gjennomføres der det passer best for informanten, hjemme eller annet egnet sted. Intervjuer vil være student tilsluttet studien. Tema i intervjuet vil være erfaringer og opplevelser med oppfølgingsopplegg etter gjennomført kreftbehandling. Det er utarbeidet en intervjuguide til møtet, med spørsmål som ønskes belyst. Etter at intervjuet er ferdig vil det bli gjort oppsummering gjennom notater. Det

vil bli gjort lydopptak på digital lydfil som vil bli oppbevart forsvarlig nedlåst under studieperioden. Alle opplysninger som blir å komme fram vil bli behandlet konfidensielt og aidentifisert.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse i studien vil ikke ha direkte konsekvenser for deltakerne men vil kunne ha betydning for andre i samme situasjon i framtiden. Det kan oppleves positivt for noen å dele egne erfaringer, men intervjuet kan og åpne opp for at informanten trenger å få snakket med noen i etterkant av intervjuet. Opplevs intervjuet belastende vil det avsluttes. Jeg vil ha avtale med Munn- og halskreftforeningens likemenn i forkant av intervjuene og vil formidle kontakt videre ved behov. Det er informantene selv som bestemmer hva og hvor mye som tas opp i intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deltakerne?

Informasjonen som registreres om informantene skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til vedkommende. Alle opplysninger vil bli slettet ved studiets avslutning desember 2015. Resultatene i studien vil publiseres på en slik måte at det ikke er mulig å identifisere de det gjelder.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Personene som har formidlet kontakt vil ikke gjøres kjent med informantenes deltakelse. Dersom dere ønsker å delta og formidle informasjon til medlemsmassen vil jeg være meget takknemlig for det.

Deltakere i studien vil bli bedt om å undertegne samtykkeerklæringen som følger vedlagt. Om vedkommende sier ja til å delta, kan de senere trekke tilbake sitt samtykke uten at det påvirker vedkommende eller dennes behandling. Dersom dere har spørsmål til studien, eller senere ønsker å trekke dere, kan student Solveig Karlsrud telefon: 98862599 e-mail: solveig.karlsrud@gmail.com kontaktes. Prosjektleder for studien er: Professor Torunn Hamran, Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Telefon: 776 44858.

Dersom informantene vil delta i studien fylles samtykkeerklæringen på siste side ut og sendes til meg i ferdig frankert konvolutt som følger vedlagt.

Så snart samtykkeerklæring er mottatt vil jeg ta kontakt med informanter for å avtale intervju.

Eventuell kompensasjon til dekning av utgifter for informanter

Det vil ikke medføre kostnader for informanter å delta i studien.

Andre forskeres tilgang til datamateriale

Min veileder, professor Torunn Hamran, Universitetet i Tromsø; Institutt for helse- og omsorgsfag vil ha tilgang til datamaterialet.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om informantene

Hvis informantene sier ja til å delta i studien, har de rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om vedkommende. Deltaker har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dersom deltakere trekker seg fra studien, kan de kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i oppgavens analysedel og eller er publisert i masteroppgaven eller eventuelle artikler i tidsskrift til fagorganisasjoner og pasientforening.

Informasjon om utfallet av studien

Dersom dere og deltakere i studien ønsker det vil det være mulig å få tilsendt publisert masteroppgave.

Vedlegg til brev til lokallagsforeningen:

Forskningsprotokoll

Samtykkeerklæring som sendes til informanter

Intervjuguide

Frankerte konvolutter i avtalt antall

Tilbakemelding fra NSD

SAMTYKKEERKLÆRING SOM SENDES UT TIL INFORMANTER

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3



Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 29.09.2014	Vår referanse: 2014/1394/REK nord
			Deres dato: 19.08.2014	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Torunn Hamran

2014/1394 Livet etter kreftbehandling i hode-halsområdet. En studie av oppfølging med fokus på pasientopplevelser.

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 18.09.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Forskningsansvarlig: UiT Norges arktiske universitet, Institutt for helse- og omsorgsfag **Prosjektleder:** Torunn Hamran

Prosjektleders prosjekttale

Hensikten med studien vil være å bidra til økt innsikt i hvordan pasienter behandlet for kreft i hode-halsregionen opplever oppfølgingsperioden etter avsluttet primærbehandling. Overlevelse av kreftsykdom gjør at det er behov for tilpassede helsetjenester over tid. Pasientenes opplevelser og erfaringer med organisering og utføring av oppfølgingsopplegg vil belyses. Fokus vil være på opplevelser av: bivirkninger, livskvalitet, pasientmedvirkning, rehabilitering og samhandling i og mellom helsetjenestenivå. Fire til seks personer under oppfølging etter behandling vil rekrutteres ved hjelp av pasientenes interesseorganisasjon. Oppfølging har vart inntil fem år. Behandlingen som er gjennomført er kombinasjoner av operasjon, stråleterapi og cellegift. Studien vil være kvalitative dybdeintervju av informantene der en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming vil bli brukt i analysen. Erfaringene kan gi utdypet kunnskap til kliniske miljø og framtidig praksis kan forbedres.

Vurdering

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet å bidra til økt innsikt i hvordan pasienter behandlet for kreft i hode-halsområdet opplever oppfølgingsperioden etter avsluttet primærbehandling.

Spørsmål i intervjuguiden retter seg mot pasientens subjektive opplevelse av bivirkninger, livskvalitet, pasientmedvirkning, rehabilitering og samhandling i og mellom helsetjenestenivå.

Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Besøksadresse: Telefon: 77646140 All post og e-post som inngår i Kindly address all mail and e-mails to
MH-bygget UIT Norges arktiske E-post: rek-nord@asp.uit.no saksbehandlingen, bes adressert til REK the Regional Ethics Committee, REK universitet 9037 Tromsø
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/> nord og ikke til enkelte personer nord, not to individual staff

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 2 og § 9, samt forskningsetikkloven § 4.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll sekretariatsleder

Kopi til: postmottak@iho.uit.no



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 4

Torunn Hamran

Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 07.11.2014

Vår ref: 40124 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40124

Livet etter kreftbehandling i hode-halsområdet. En studie av oppfølging med fokus på pasientopplevelser

Behandlingsansvarlig

UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Daglig ansvarlig
Student

Torunn Hamran
Solveig Karlsrud

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Solveig Karlsrud solveig.karlsrud@gmail.com

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40124

Meldingen gjelder et masterprosjekt. Formålet er å gi økt innsikt i hvordan pasienter behandlet for kreft i hodehalsregionen opplever oppfølgingsperioden etter avsluttet primærbehandling. REK har i følge studenten vedtatt at prosjektet ikke omfattes av helseforskningsloven. Data innhentes ved personlig intervju med pasienter som har vært behandlet for kreft i hode-halsregionen. Utvalget får skriftlig informasjon om studien via pasientforeninger. De som ønsker å delta samtykker ved selv å kontakte studenten.

Vi kan ikke se at det skal behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det skal opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Følgende ligger til grunn for vår vurdering.

1) Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet skal være anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste) - eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Vi anbefaler at studenten før intervjuet ber informanten om ikke å nevne navn på seg selv eller andre, eller behandlingssted, bosted ol. Dersom slike opplysninger likevel skulle fremkomme, slettes de fra lydopptak og tas ikke med i transkripsjon.

2) Navn/samtykkeerklæringer skal ikke knyttes til sensitive opplysninger. Vi anbefaler at samtykke innhentes muntlig pr telefon, eller i samtykkeerklæringer pr post som slettes når studenten har fått kontakt med informanten.