



Bacheloroppgave

SYH600 Sykepleie

**Pasienter med hode-og halskreft sine erfaringer
knyttet til ernæring/patients with head and neck
cancer´s experiences related to nutrition**

68 og 92

Totalt antall sider inkludert forsiden: 58

Molde, 02.06.2023



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato:

Antall ord: 7565

Sammendrag

Bakgrunn: I 2021 døde 10 953 mennesker av kreftsykdom i Norge, og det er i dag den vanligste dødsårsaken (FHI 2022). Hvert år diagnostiseres omkring 800 nye krefttilfeller i hode- og halsregionen i Norge (Helsebiblioteket 2020). Behandlingen vil vanligvis gå utover pasientenes evne til å spise og drikke som normalt, og vil ha en negativ innvirkning på pasientens ernæringsstatus (Helsedirektoratet 2016)

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasienter med hode- og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring.

Metode: Litteraturstudien baserer seg på syv kvalitative forskningsstudier og en mixed-method forskningsstudie.

Resultat:

Flere av pasientene erfarte ernæringsrelaterte bivirkninger, innsetting av ernæringssonde, bruk av mestringsstrategier, følelser som bekymring, frykt og tap og varierende grad av informasjon fra helsepersonell.

Konklusjon:

Kreftbehandlingen pasienter med hode- og halskreft gjennomgår påvirker deres fysiske og psykososiale helse. Alle pasientene opplevde at bivirkningene av behandlingen førte til spiseutfordringer. Flere fikk ernæringssonde på et tidspunkt under behandling, og mange benyttet seg av mestringsstrategier for å mestre spiseutfordringene. Bivirkningene førte til at flere unngikk sosiale settinger og isolerte seg. Majoriteten av pasientene opplevde støtten fra helsepersonell som utilstrekkelig, og savnet spesielt informasjon om bivirkninger. Dette krever at sykepleier har kunnskap og kompetanse om informasjon og veiledning, slik at pasienter føler seg trygge og ivaretatt. I tillegg vil tidlige intervensjoner være avgjørende for å kunne forebygge underernæring/vektnedgang.

Nøkkelord: Hode- og halskreft, ernæring, pasient erfaringer, behandling

Abstract

Background:

In 2021, 10,953 people died of cancer in Norway, and is the most common cause of death (FHI 2022). Each year, around 800 new head and neck related cancer cases is diagnosed in Norway (Helsebiblioteket 2020). The treatment will usually affect the patients' ability to eat and drink normally and will have a negative impact on the patient's nutritional status. (Directorate of Health 2016)

Aim: The aim of this study was to shed light on patients with head and neck cancer's experiences related to nutrition.

Method: This literature study is based on seven qualitative research studies and one mixed-method research study.

Result:

Several of the patients experienced nutrition-related side effects, insertion of a feeding tube, use of coping strategies, feelings such as worry, fear and loss and varying degrees of information from healthcare personnel.

Conclusion:

The cancer treatment patients with head and neck cancer undergo affects their physical and psychosocial health. Most of the patients experienced that the side effects of the treatment led to challenges related to eating. Several received a feeding tube at some point during treatment, and many made use of coping strategies to master the eating challenges. The side effects led to several people avoiding social settings and isolated themselves. Most of the patients experienced the support from healthcare personnel as insufficient, and especially missed information about the side effects. This requires that nurses have knowledge and competence regarding information and counseling, so that patients feel safe and cared for. In addition, early interventions will be crucial to prevent malnutrition/weight loss.

Key words: head- and neck cancer, nutrition, patients' experiences, treatment

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt.....	2
2.0 Metode	3
2.1 Datainnsamling.....	3
2.1.1 PICO-skjema.....	3
2.1.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	3
2.2 Søkestrategi.....	4
2.2.1 Litteratursøk.....	5
2.3 Kritisk vurdering.....	6
2.3.1 Etske overveielser.....	6
2.4 Analyse.....	7
3.0 Resultat	8
3.1 Ernæringsrelaterte bivirkninger.....	8
3.2 Ivaretagelse av ernæringsstatus.....	9
3.3 Psykososiale konsekvenser.....	11
3.4 Støtte fra helsepersonell og andre.....	12
4.0 Diskusjon	14
4.1 Metodediskusjon.....	14
4.1.1 Datainnsamling.....	14
4.1.2 Kritisk vurdering og etiske hensyn.....	15
4.1.3 Analyse.....	15
4.2 Resultatdiskusjon.....	16
4.2.1 Sykepleiers lindrende og forebyggende funksjon.....	16
4.2.2 Konsekvenser for pasientens psykososiale behov.....	18
4.2.3 Sykepleierens veiledende funksjon.....	21
5.0 Konklusjon	24
5.1 Konsekvenser for praksis.....	24
5.2 Anbefalinger til videre forskning.....	25

Referanseliste

Vedlegg 1 - PICO-skjema

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

Vedlegg 3 - Oversiktstabell

Vedlegg 4 - Sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ studie

Vedlegg 5 - Hovedfunn og delfunn

1.0 Innledning

Hode og halskreft diagnostiseres med omkring 800 nye tilfeller i Norge hvert år, og dette indikerer ca. 2,5% av alle nye krefttilfeller (Helsedirektoratet 2020). Bakgrunnen for valgt tema er at kreftsykdom er den vanligste dødsårsaken i Norge i dag. Det er også begrenset med forskning om ernæring i sammenheng med hode- og halskreft (Bressan et.al 2017). Dette er også en årsak til at vi valgte å basere vår litteraturstudie på ernæring ved hode-og halskreft.

Hode- og halskreft er fellesbetegnelse på kreftsykdom i leppe, munnhule, nese- og bihuler, strupe, svelg og i spyttkjertler (Helsedirektoratet 2020). Engelsk forkortelse HNC - Head and neck cancer benyttes ofte i engelsk faglitteratur. Sykdommen har forholdsvis lav forekomst i Norge, men også i den vestlige verden (Helsebiblioteket 2020). Hode-og halskreft rammer flest menn over 60 år, og disponible faktorer for sykdommen er langvarig tobakk- og alkoholmisbruk. I tillegg ser man at Epstein-Barr-viruset og HPV-viruset også kan være faktorer som forårsaker visse krefttyper i hode-og halsregionen. Omtrent 60-75% av pasientene som diagnostiseres med kreft i hode-og hals på et tidlig stadium i sykdommen, blir kurert (Reitan og Schjølberg 2017, 538). I Asia derimot er forekomsten av hode-og halskreft relativ høyere, grunnet høyt forbruk av tyggetobakk og misbruk av alkohol. I India utgjør kreft i hode-og halsregionen 25-30% av den totale forekomsten av kreftsykdom (Helsebiblioteket 2020).

Ved hode-og halskreft blir kirurgi, radioterapi, kjemoterapi og/eller medikamentell behandling brukt som behandlingsmetode, og de fleste pasienter blir behandlet poliklinisk. Dette vil gi konsekvenser for pasientenes evne til å spise og drikke som normalt, og vil ha en negativ innvirkning på pasientens ernæringsstatus (Helsedirektoratet 2016). Ifølge Reitan og Schjølberg (2017, 199) dør om lag 25-30% av pasienter med kreftsykdom som følge av underernæring. Pasienter med hode- og halskreft er en av de mest sårbare gruppene når det gjelder kreftrelatert underernæring (Kristensen et al. 2020). Muligheten til å spise og drikke tilstrekkelig er ifølge Virginia Henderson et av menneskets grunnleggende behov (Grov og Holter 2019, 128). Når pasientene som gjennomgår behandling av kreft i hode og hals ikke får tilfredsstillt ernæringsbehovet, vil sykepleiers

ansvarsområde være å hjelpe og legge til rette for at ernæringsbehovet blir tilfredsstilt (Grovs og Holter 2019, 619).

Pasienter med kreft i hode-og hals regionen kan vi møte flere steder i helsevesenet, deriblant ØNH-avdelinger og i pasientenes hjem. De fleste pasienter blir behandlet poliklinisk, og av den grunn vil sykepleier i stor grad møte pasientene i hjemmet. Ifølge Helsedirektoratet (2022) inkluderes pakkeforløp hjem i behandlingsforløpet, hvor målet er å bidra til god struktur og logistikk i helsetjenesten. Pakkeforløp hjem skal også sikre trygghet for pasienter som lever med kreftsykdom eller endt kreftbehandling.

På grunn av at kreft i hode-og halsregion gir ernæringsutfordringer, vil det være svært aktuelt for sykepleiere å øke kunnskapen om hvordan sykepleier kan ivareta denne pasientgruppen (Helsedirektoratet 2016). For å øke kunnskapen er sykepleiere nødt til å kartlegge og identifisere pasientens erfaringer ved disse utfordringene. Som et resultat av dette ønsker vi å belyse pasientperspektivet i vår litteraturstudie.

1.1 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasienter med hode-og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring.

2.0 Metode

Bacheloroppgaven er en litteraturstudie som innebærer en sammenfatning av forskning og eksisterende kunnskap innenfor et spesifikt emne. En litteraturstudie innhenter og deretter systematiserer informasjon fra skriftlige kilder. Vi har forholdt oss til Høgskolen i Molde sine retningslinjer for *Bacheloroppgave i sykepleie*, som beskriver at oppgaven skal være en vitenskapelig litteraturstudie. Det kreves at litteraturstudien består av minst åtte forskningsartikler (Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie 2022). I vår litteraturstudie inkluderte vi syv kvalitative forskningsartikler, og én mix-method studie. Fra mix-method studien inkluderte vi det kvalitative innholdet i vår litteraturstudie.

2.1 Datainnsamling

2.1.1 PICO-skjema

PICO-skjema er et nyttig verktøy som bidrar til å dele opp hensikten slik at det blir mer strukturert og oversiktlig. PICO står for; patient/population, intervention, comparison og outcome (Nordtvedt et.al 2012, 33). Det var kun PIO-skjema som ble benyttet grunnet at hensikten vår ikke innehar sammenligning (comparison). Vi benyttet oss kun av engelske søkeord når vi søkte i databasene. For fullstendig oversikt av PICO-skjema se vedlegg 1.

Litteraturstudien vår representerer "P-patient/population" pasienter med hode- og halskreft som gjennomgår eller har gjennomgått behandling. Vi valgte søkeordene "head and neck neoplasms", "head and neck cancer", "oral cancer", "oropharyngeal cancer" og "HNC". I tillegg var vi interessert i treff som tok utgangspunkt i pasientperspektivet, dermed inkluderte vi "patient*" og "survivor*" ved søk 1. "I-intervention" representerer ernæring hos pasienter med hode- og halskreft. Søkeordene "nutrition*", "eat*", "diet*", "food*" og "nourishment" ble benyttet. "O-outcome" er pasienter rammet av hode- og halskreft sine erfaringer og opplevelser. Dermed ble søkeordene "experienc*" og "perception*".

2.1.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier har som hensikt å avgrense og å klargjøre litteratursøket. Kriteriene bidrar til å gjøre søket mer egnet ut fra hva man ønsker av informasjon (Thideman 2020, 83). Vi valgte å begrense databasesøket vårt til engelsk, dansk, svensk og norsk grunnet at dette er språk vi behersker best. Artikler eldre enn 2013 ble ekskludert da det medisinske fagfeltet er stadig i utvikling og vi ønsker artikler som

eventuelt er mer relaterbart til dagens praksis. Vi har valgt å begrense søket til pasienter over 18 år, fordi som tidligere nevnt er det gjerne menn over 60 år som rammes av denne type kreft.

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Perspektiv	Pasientperspektiv	Sykepleier- og pårørendeperspektiv
Populasjon	Ernæring hos pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått behandling mot kreft i hode- og halsregionen.	Andre kreftsykdommer. Eller artikler med ingen ernæringsrelevans.
Språk	Norsk, svensk, dansk og engelsk.	Andre språk
Tidsperiode	2013 - nåtid	Eldre enn 10 år
Aldersgruppe	Pasienter over 18 år	Pasienter under 18 år
Kvalitetsvurdering	Artikler som er fagfellevurdert	Artikler som ikke er fagfellevurdert.
Forskningsdesign	Kvalitative studier	Reviewartikler og annet.
Forskningsetikk	Følger forskningsetiske retningslinjer	Studier som unnlater å beskrive forskningsetiske retningslinjer

2.2 Søkestrategi

Vi søkte i databasene Ovid Medline og CINAHL. Det ble brukt engelske søkeord, da dette vanligvis er søkespråket i de større internasjonale databasene (Thidemann 2020, 87). Vi begynte søkeprosessen ved å gjennomføre prøvesøk i Ovid Medline. Dette for å kartlegge om det var tilstrekkelig med forskning om emnet vi ønsket å skrive om. PICO-skjemaet ble brukt som et hjelpemiddel for å få en oversikt over nøkkelord/begreper vi kunne benytte. Vi søkte under kategorien "advanced search" dette for å gjøre søket mer nøyaktig. Første prøvesøk bekreftet at det eksisterer forskning innenfor dette temaet.

I våre søk i Ovid Medline brukte vi trunkeringstegnet "*", også kalt en *ordstamme*. Ved å benytte trunkering vil søket inneholde både entalls- og flertallsformer, i tillegg til at ulike varianter av ord vil inkluderes. Trunkering bidrar til at antallet treff øker (Thidemann 2020, 87-88). Våre søkeord som inneholdt trunkering var *experienc**, *perception**, *patient**, *survivor**, *nutrition**, *eat**, *diet** og *food**.

Det ble benyttet de boolske operatorene OR og AND for å kombinere søkeordene. Ved å kombinere OR med to søkeord, vil treffene inneholde søkeord 1, søkeord 2 eller både søkeord 1 og søkeord 2. Kombinasjoner hvor det benyttes OR utvider søket, og resulterer i flere treff. Bruk av AND mellom to søkeord bidrar til treff som inneholder både søkeord 1 og søkeord 2 (Thidemann 2020, 87).

2.2.1 Litteratursøk

Første søk ble gjennomført i databasen Ovid Medline. Søkeordene vi benyttet var «head and neck neoplasms» and «*experience**» or «*perception**» and «*patient**» or «*survivor**» and «*nutrition**» or «*eat**». Vi avgrenset søket vårt fra 2013-nåtid og "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)". Søket resulterte i 271 treff, hvor to artikler ble inkludert. Disse artiklene fikk nummer 1 og 2.

Vårt andre litteratursøk ble foretatt i Ovid Medline. Vi benyttet søkeordene «head and neck neoplasms» or «head and neck cancer or oral cancer or oropharyngeal cancer or HNC» and «*nutrition**» or «*diet**» or «*food**» or «*nourishment**» or «*eat**» and «*experience**» or «*perceptions**». Vi avgrenset søket vårt til artikler fra 2013-nåtid, dansk, norsk, svensk og engelsk språk og kvalitativ "maximizes sensitivity". Dette resulterte i 207 treff, hvor vi inkluderte fem artikler som fikk artikkelnummer 3-7.

Vårt siste litteratursøk ble foretatt i CINAHL. Første søkeordet ble "head and neck cancer or head and neck neoplasm". Videre inkluderte vi AND "patient experience" AND "nutrition or diet or food or nourishment or food intake or eating". Dette søket resulterte i 73 treff, hvor vi inkluderte én artikkel som fikk artikkelnummer 8.

Fullstendig oversikt over søkehistorikk og inkluderte forskningsartikler befinner seg under vedlegg 2 og 3.

2.3 Kritisk vurdering

I vår kvalitetsvurdering av artiklene benyttet vi sjekkliste for kritisk vurdering av forskningslitteratur fra Helsebiblioteket. Sjekklistene inneholder flere spørsmål som man kan svare ja, nei eller uklart (Helsebiblioteket 2016). Sjekklistene vi benyttet oss av tok utgangspunkt i kvalitativt studiedesign. Etter gjennomføring av kritisk vurdering av 15 artikler, ser vi at 11 artikler innfrir kravene i sjekklisten. Derav ble tre artikler forkastet grunnet at de ikke var av relevans og ikke besvarte hensikten godt nok. Utfylt sjekkliste av forskningsartikkel er vedlagt i litteraturstudien, se vedlegg 4. Det ble undersøkt hvilket publiseringsnivå artiklene tilhørte gjennom norsk kanalregister. I Norsk kanalregister kan man søke på publiseringskanaler og se hvilke som er godkjente som vitenskapelig og derav har nivå 1 eller 2 (Norsk publiseringsindikator 2015). Alle de åtte artiklene var publisert i publiseringskanaler med nivå 1 eller 2.

2.3.1 Etiske overveielser

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, 145) er god etikk viktig i all vitenskapelig forskning. Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som brukes aktivt over store deler av verden (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014).

Helsinkideklarasjonen tar særlig hensyn til sårbare grupper. Vi ønsker å legge vekt på dette i vår litteraturstudie, da deltakerne fra forskningen som har blitt gjort har en kreftform som har stor betydning for menneskets opplevelse av integritet. Det skal søkes om etisk godkjenning fra lokal eller regional komité for alle forskningsprosjekt som gjøres (Forsberg og Wengström 2013, 145).

I de åtte forskningsartiklene vi har inkludert i studien, er det hentet etisk godkjenning fra syv av dem. Det er én artikkel som ikke krevde etisk godkjenning. Vi vurderte likevel artikkelen som etisk forsvarlig, da etiske prinsipper ble opprettholdt. Deltakerne ble informert om formålet med studien, det var frivillig deltakelse, og de kunne når som helst velge å trekke seg fra studien. Alle deltakerne i de åtte artiklene har gitt samtykke til deltakelse i studien, og i flere artikler har deltakerne samtykket flere ganger gjennom studiens forløp, dette for å bekrefte deres deltakelse.

Vi har begge erfaringer med hode- og halskreft fra praksisstudier. Til tross for denne erfaringen og forforståelsen har vi forsøkt å være så objektiv som det lar seg gjøre i fremstillingen av datamaterialet.

2.4 Analyse

Det ble benyttet David Evans sin metode (2002) i den systematiske gjennomgangen av våre åtte forskningsartikler. Metoden består av følgende fire faser;

Den første fasen i metoden består av å samle inn data fra forskningsstudier (Evans 2002, 25). Vi inkluderte åtte forskningsartikler i vår litteraturstudie. Databasesøket er nærmere beskrevet under datainnsamling, søkestrategi.

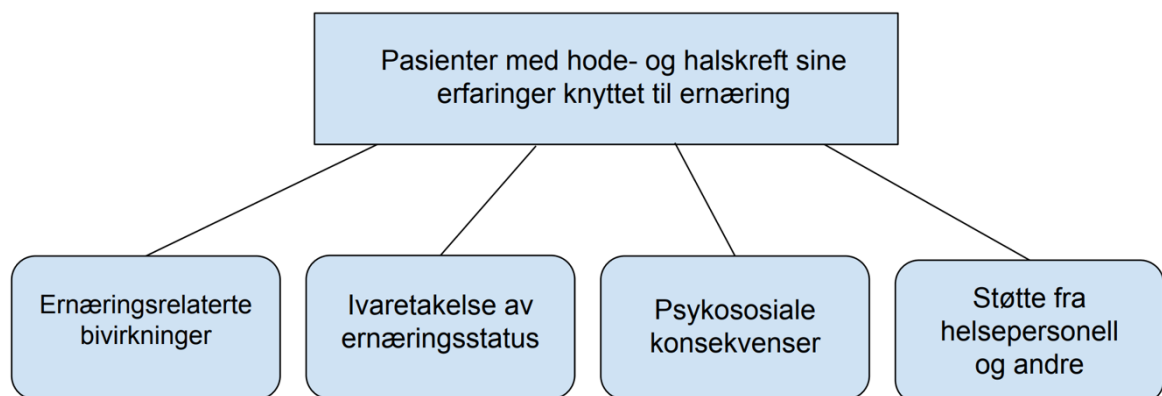
Den andre fasen består av å identifisere nøkkelfunn i hver enkelt artikkel (Evans 2002, 25). Vi begynte prosessen med å nummerere artiklene fra 1-8. Deretter leste vi gjennom alle artiklene grundig hver for oss, og markerte de relevante funnene fra hver artikkel. Funnene markerte vi ved bruk av fargekoder, dette for å se hvilke funn som gjentok seg i de ulike artiklene.

Ifølge David Evans (Evans 2002, 25) innebærer tredje fase å relatere funnene på tvers av studiene, dette inngår i tverrgående analyse. De ulike fargekodene ble et godt utgangspunkt for hvordan vi ønsket å kategorisere funnene i artiklene. Etter hvert som vi hadde fått en oversikt over hvilke funn som gikk igjen i forskningsartiklene, opprettet vi en oversiktstabell for systematisk nummerering av artiklene, og hvilke artikler som inkluderte hvert funn (se vedlegg 5).

Fjerde fase innebærer å beskrive funnene som er gjort (Evans 2002, 25) Vi utarbeidet en syntese ved hjelp av fenomenene vi identifiserte i studiene, som deretter ble til fire hovedfunn: "Ernæringsrelaterte bivirkninger", "Ivaretakelse av ernæringsstatus", "Psykososiale konsekvenser" og "Støtte fra helsepersonell og andre".

3.0 Resultat

I denne litteraturstudien var hensikten å belyse pasienter med hode-og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring. Ved bruk av David Evans analysemodell (2002) kom vi frem til fire hovedfunn. Figuren nedenfor illustrerer en systematisering av hovedfunnene våre.



Figur 1. Systematisering av studiens hensikt og hovedfunn.

3.1 Ernæringsrelaterte bivirkninger

I samtlige av artiklene inkludert i litteraturstudien opplevde pasientene ernæringsrelaterte bivirkninger som følge av behandling av hode og halskreft. De vanligste ernæringsrelaterte bivirkningene som ble beskrevet var tap/endring i smak og luktesans, kvalme, dysfagi, smerte, munntørrehet, endring i spyttproduksjon, appetittløshet og vekttap (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Dornan, Mark et al. 2022, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019).

Flere av pasientene erfarte at bivirkningene kom første uken av strålebehandlingen, for deretter å øke progressivt i det videre forløpet av kreftbehandlingen. Pasientene opplevde også store utfordringer med å svelge, hvor hovedårsaken til svelgevanskene var en

kombinasjon av sårhet, økt slimproduksjon og smerter (Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019). Pasientene beskrev opplevelsen som "excruciating" og "pure hell" (Patterson, Joanne M et al. 2015).

Enkelte av pasientene fortalte at de ikke var klar over bivirkningene strålebehandlingen medførte. Videre beskrev de at dersom de på forhånd hadde vært klar over de bivirkningene behandlingen ga, ville de ha nektet behandling.

En pasient uttalte følgende:

"I think people should know what they're getting into before they do it. If it was me, I wouldn't do this again. I wouldn't have done it the first time if I knew what I was getting into." (Crowder, Sylvia L et al. 2020).

Som et resultat av de ernæringsrelaterte bivirkningene behandlingen medførte, opplevde en stor andel av pasientene vektneidgang (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F. et al. 2019).

Etter endt behandling fortalte pasientene at flere av bivirkningene fremdeles var til stede, mens noen opplevde at smertene som følge av behandlingen var mindre fremtredende (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019). Alle pasientene i studien til Ganzer Heidi et al. (2015) fortalte at de fysiske bivirkningene ble gradvis mindre etter endt kreftbehandling, og det å spise mat på vanlig måte ble enklere med tiden.

3.2 Ivaretagelse av ernæringsstatus

Tilpassing av maten og måltidene var en strategi flere pasienter benyttet seg av både under og etter behandling, for å opprettholde matinntaket (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Dornan, Mark et al. 2022, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019). Det innebar at maten de spiste hadde liten

tekstur og var av visse typer smaker. Flere foretrakk flytende næring, som suppe, sauser o.l da dette var enklere å svelge.

De fysiske bivirkningene pasientene fikk som følge av behandling av HNC førte til utfordringer med å drikke og spise normalt. Dette medførte at flere fikk behov for ernæringssonde i løpet av behandlingsforløpet for å opprettholde ernæringsstatus (Ganzer, Heidi et al. 2015, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams Gillian F et al. 2019).

Hvor lenge det var behov for ernæringssonde og når i behandlingen den ble satt inn varierte. Enkelte kunne fjerne sonden etter behandling, mens andre fikk beskjed om at sonden ville være permanent (Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer Heidi et al. 2015, Williams, Gillian F et al. 2019).

Opplevelsen av ernæringssonde var ulik. Noen fortalte at de følte seg bedre allerede dagen etter innsetting av sonden, grunnet at ernæringsstatusen stabiliserte seg (Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019).

Andre hadde et sterkt ønske om å unngå ernæringssonde, grunnet redsel for reaksjoner fra offentligheten (Patterson, Joanne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019).

Deriblant var det én pasient som sa følgende:

"But I really didn't want to install a tube, because from that moment on you really mark the transition from a person to a patient. " (Sandmæl, Jon Arne et al. 2019).

Selv om enkelte var skeptiske til ernæringssonden og opplevde det som et nederlag, så de fleste pasientene etter hvert betydningen sondenæringen hadde for ivaretagelse av ernæringsstatusen deres (Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Patterson, Janne M et al. 2015, Sandmæl, Jon Arne et al 2019, Williams, Gillian F et al. 2019).

Enkelte pasienter opplevde å bli avhengige av ernæringssonden, og måtte av den grunn lære seg å svelge på nytt etter endt behandling og seponering av sonden (Kristensen,

Marianne Boll et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015).

3.3 Psykososiale konsekvenser

Flesteparten av pasientene beskrev savnet etter mat betydelig. Savnet dreide seg om å spise med bestemte personer, bestemte settinger som høytider, og det å miste gleden ved måltidsituasjoner, opplevdes som et tap (Dornan, Mark et al. 2022, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015, Williams, Gillian F et al. 2019).

Flere av pasientene fra de ulike artiklene vi inkluderte i studien, fortalte at de unngikk å spise i offentligheten og i sosiale settinger. Dette grunnet negative opplevelser som følge av bivirkningene. Enkelte opplevde det som vanskelig å se andre nyte mat de ikke lengre kunne spise (Dornan, Mark et al. 2022, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne et al. 2015, Williams, Gillian F et al. 2019).

"I do find it difficult to sit watching people enjoying their pizza and enjoying their Chinese and enjoying their steak burger and whatever, I'm thinking to myself (...) I'll never eat anything like that again" (Dornan, Mark et al. 2022).

Flere fortalte at de utviklet mestringsstrategier for å håndtere matsituasjonen på best mulig måte. Dette kunne innebære å spise før de skulle spise med andre, eller medbringe egen mat til sosiale settinger (Dornan, Mark et al. 2022, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015). Dette gjorde at pasientene fortsatt kunne delta i matsituasjoner, tross sine spiseutfordringer.

En stor del av pasientene i de ulike studiene følte på bekymring og frykt i varierende grad for å ikke få i seg tilstrekkelig næring. Disse bekymringene var avhengig av hvor i behandlingsforløpet pasientene var. Enkelte pasienter utrykte frykt for å spise visse typer matretter. Årsaken var at de var redd for å sette det fast i halsen (Kristensen, Marianne Boll et al. 2019), mens andre var engstelige for sosiale settinger slik som å gå ut på restaurant med bekjente. Denne bekymringen kom av at det ikke er noen retter på menyen

de kan spise uten at noen legger merke til spiseutfordringene deres (Dornan, Mark et al. 2022).

Familie og partner hadde stor betydning for en mange av pasientene når det gjaldt deres spiseutfordringer (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Dornan, Mark et al.2022, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Ganzer, Heidi et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Williams, Gillian F et al.2019).

Pasientenes familie og partner bidro ofte med praktisk oppgaver rundt måltidsituasjoner og håndtering av ernæringssonden (Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Williams, Gillian F et al.2019). Selv om de fleste opplevde forståelse, følte flere av pasientene på press og forventninger fra sine nærmeste til å måtte spise mer enn de orket/ønsket (Dornan, Mark et al. 2022, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Patterson, Joanne M et al. 2015).

"It is so important that you get the right support, and the right support can be just to be present and not: Aren't you having a bit more? Try a piece of meat' You don't eat enough meat. 'I am 54 years old. So, do I still need to have my mother with me at the table? " (Kristensen, Marianne Boll et.al 2019).

3.4 Støtte fra helsepersonell og andre

Pasientene hadde ulik erfaring med støtte og informasjon fra helsepersonell. Flere av pasientene følte seg godt ivaretatt og opplevde at støtten fra helsepersonell var god (Dornan, Mark et al. 2022, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al. 2019). De som opplevde at de fikk god støtte beskrev at det var god kontinuitet hos helsepersonell og at spørsmålene de hadde ble besvart (Ehrsson, Ylva Tiblom et.al 2015, Williams, Gillian F et al. 2019).

Enkelte pasienter opplevde en begrenset støtte fra helsepersonell (Crowder, Sylvia L et al. 2020, Ehrsson, Ylva Tiblom et al. 2015, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019). Flere savnet informasjon om de ernæringsrelaterte bivirkningene og omfanget av bivirkningene (Sandmæl, Jon Arne et.al 2019, Kristensen, Marianne Boll et.al 2019, Ehrsson, Ylva Tiblom et.al 2015, Crowder, Sylvia L et.al 2020). I tillegg var det flere pasienter som

savnet informasjon om hvilke konsekvenser de ernæringsrelaterte bivirkningene hadde for deres psykososiale liv (Dornan, Mark et.al 2022)

Noen av pasientene fikk mulighet til å delta i likemannsgrupper, og beskriver dette som et initiativ med godt utbytte (Dornan, Mark et. al 2022, Kristensen, Marianne Boll et al. 2019, Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al 2019). Dette innebar at pasientene fikk møte pasienter som var i samme situasjon som seg selv. Her fikk de mulighet til å dele opplevelser og tanker med hverandre, og kjente på støtte fra likemenn. Pasienter som ikke fikk tilbud om likemannsgrupper etterspurte dette, og foreslo tilbud om likemannsgrupper som et fremtidig tiltak for andre i samme situasjon (Sandmæl, Jon Arne et al. 2019, Williams, Gillian F et al.2019).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen vil vi kritisk vurdere og diskutere styrker og svakheter i litteraturstudien knyttet til datainnsamling, kritisk vurdering og etiske hensyn, og analyse.

4.1.1 Datainnsamling

Litteraturstudiens hensikt var å belyse pasienter med hode- og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring. For å tilegne seg kunnskap om menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger vil kvalitativ forskning være mer egnet (Nordtvedt et al. 2012, 72). Dermed anser vi det som en styrke at syv av forskningsartiklene vi inkluderte er kvalitative forskningsartikler. En av de inkluderte artiklene er mixed-methods, men vi har kun valgt å hente data fra den kvalitative delen av studien. Dette medfører at vi får data om pasientenes opplevelser og erfaringer.

Forskningssartiklene vi har inkludert i studien er gjennomført i vestlige land, noe som kan være både en styrke og en svakhet. En styrke med kun forskning fra vestlige land kan være at helsevesenet i vesten har flere fellestrekk med det norske helsevesen. En svakhet kan være at forskning kun fra vestlige land ikke er representativt for hele verden. Det er rimelig å argumentere for at våre inkluderte artikler ikke er av relevans eller overførbare til land i ikke-vestlige deler av verden.

I litteraturstudien har vi inkludert forskningsartikler som er skrevet på engelsk. Vi som forfattere av litteraturstudien har ikke engelsk morsmål, og risikoen for at innhold blir oversatt eller mistolket er til stede. Dette kan svekke vår litteraturstudie. Vi har likevel forsøkt å være bevisst over denne svakheten og benyttet ordbok/oversetter ved behov. En av forskningsartiklene i litteraturstudien vår inkluderte også pasienter rammet av øsofagus cancer (Kristensen, Marianne Boll et.al 2019). Denne krefttypen inngår ikke under hode- og halskreft, noe som kan svekke vår litteraturstudie. Samtidig er det få pasienter i studien som har kreft i øsofagus. Av den grunn ser vi det ikke som en svakhet at vi inkluderte artikkelen i litteraturstudien, da den besvarte vår hensikt.

Vi begynte hele søkeprosessen med prøvesøk, dette for å kartlegge forekomsten av forskning innenfor temaet vårt. Vi hadde lite erfaring med databasesøk før oppstart av systematiske søk. PIO-skjema og det systematiske databasesøket ble utarbeidet på engelsk, da det var lite forskning som var skrevet på norsk. Vi gjennomførte prøvesøk i flere ulike databaser, og benyttet ulike kombinasjoner av ulike engelske ord. Dette for å kartlegge hvilke termer som var av relevans og hva som ga flest treff. I tillegg undersøkte vi hvilke termer enkelte relevante forskningsartikler benyttet, for å se om det var noen termer vi kunne benytte videre i søkeprosessen. Vi foretok prøvesøk og søk i flere databaser som Pubmed, CINAHL og MEDLINE. Flere av artiklene inkludert i vår studie finnes i en rekke databaser noe vi anser som en styrke.

4.1.2 Kritisk vurdering og etiske hensyn

Ettersom at vi har lite erfaring med vurdering av forskningsartikler kan dette være en svakhet i vår litteraturstudie. Dermed var grundig vurdering av artiklene viktig for oss, og vi benyttet oss dermed av noen hjelpeverktøy. Alle de inkluderte forskningsstudiene er vurdert ved bruk av kvalitativ sjekklister fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket 2019). I tillegg brukte vi kanalregistrering for fagfelleevaluering av artiklene, og fikk opplyst at alle artiklene var vurdert til nivå 1 (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, 2023).

Ettersom pasientgruppen er en sårbar gruppe, ble etiske forhold spesielt viktig for oss. Syv av forskningsartiklene var godkjent fra etisk komité. Vi ser ikke på som en svakhet at én artikkel ikke krevde etisk godkjenning, da vi ser at andre etiske prinsipper ble opprettholdt. Alle deltakerne i de åtte artiklene ga samtykke til å delta i studiene, og dette ser vi på som en styrke for å ivareta etiske hensyn.

4.1.3 Analyse

Vi benyttet oss av David Evans fire faser (2002) gjennom analyseprosessen. Vi begynte analyseprosessen hver for oss med å lese og markere funnene i fargekoder. Dermed var det våre egne oppfatninger og tolkninger som var utgangspunktet, før vi deretter delte og diskuterte nøkkelfunn med hverandre. Ettersom at vi kom frem til samme hovedfunn kan dette ses som en styrke. Samtidig kan det også være en svakhet, da vi hadde lik oppfatning og tolking av artiklene, og dermed kunne oversett andre funn.

4.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasienter med hode- og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring.

4.2.1 Sykepleiers lindrende og forebyggende funksjon

Våre funn fra litteraturstudien viste at de fleste pasientene opplevde appetittløshet, kvalme, dysfagi, smerter og munntørrehet som følge av kreftbehandlingen. Dette påvirket pasientens evne til å spise og drikke som normalt. Virginia Henderson hevder at et av sykepleiers ansvarsområder er å hjelpe eller tilrettelegge for at pasienten skal klare å spise og drikke tilstrekkelig (Grovs og Holter 2019, 619). På den måten er symptomlindring en essensiell intervensjon sykepleier kan iverksette for å redusere pasientenes opplevelser av bivirkninger ved matinntak. Sykepleier kan symptomlindre pasientenes bivirkninger ved bruk av medikamentell og ikke-medikamentelle behandlingsmetoder.

Ettersom flere av pasientene opplevde appetittløshet, kan smerte være en årsak til dette (Reitan og Schjølberg 2017, 210). Sykepleier bør vurdere om pasienten har behov for profylaktisk smertelindring før måltid (Reitan og Schjølberg 2017, 557). Dette kan lindre smertene, og pasienten har bedre forutsetninger for å kunne spise. Av egen erfaring fra praksis har vi erfart at bruk av fløteblanding, som består av Paracetamol, xylocain og fløte kan virke lindrende mot smerter i munnen. Av alle de åtte artiklene vi inkluderte var det ingen av pasientene som opplyste om at de fikk smertestillende legemidler før matinntak.

Flere av pasientene opplevde munntørrehet. Ved strålebehandling i hode og hals området, kan spyttkjertlene også komme med i strålefeltet, noe som vil medføre redusert spyttsekresjon, munntørrehet, og svelgevansker. En ikke-medikamentell intervensjon sykepleier kan iverksette er å oppfordre og eventuell bistå pasienten til å skylle munnen med fysiologisk saltvann før hvert måltid (Reitan og Schjølberg 2017, 215). Dette vil kunne stimulere spyttsekresjonen, og på den måten forbedre svelgproblematikken pasientene erfarer. Av egen erfaring fra praksis har pasienter som er plaget med munntørrehet, opplevd at spyttstimulerende pastiller har vært til nytte. På en annen side vil bruken av spyttstimulerende pastiller kun være kortidsvirkende. Pasienter med kreft i hode- og hals vil måtte leve med munntørrehet resten av sitt liv, og det er essensielt at

sykepleier opplyser pasientene om dette og bistår dem med å lage gode rutiner for å lindre munntørretten (Reitan og Schjølberg 2017, 548).

En annen fysisk bivirkning pasientene opplevde var kvalme. For å forebygge ernæringsproblemer hos pasienter med kreftrelatert kvalme, bør klinisk ernæringsfysiolog inkluderes i ernæringsoppfølgingen. Ifølge Reitan og Schjølberg (2017, 178) oppfordres pasientene til å spise små og hyppige måltider under cytostatika behandling, da dette minsker risikoen for kvalme. Antiemetika kan også gis til pasientene etter legens forordning.

Alle pasientene i studiene opplevde dysfagi som en fysisk bivirkning. Dysfagi kan oppstå som følge av senskader etter strålebehandling eller at en tumor trykker på spiserøret. Såre slimhinner i munnhulen og svelget er også et problem som fører til smerter og ubehag ved inntak av mat (Reitan og Schjølberg 2017, 213). Våre funn viste at endring i matvaner og tilberedelsen av maten var en strategi pasientene tok i bruk for at maten skulle bli enklere å spise. Dette kunne være i form av å spise moset mat, spise mindre porsjoner, supper o.l. I møte med pasienten kan sykepleier anbefale tilsetning av fortykningsmiddel, som tilpasser konsistensen og kan gjøre maten eller væsken lettere å svelge (Reitan og Schjølberg 2017, 557). Det kan også være aktuelt å inkludere logoped i det tverrfaglige arbeidet, da de fokuserer på svelgfunksjon og kan anbefale øvelser eller konsistenstilpasninger for å lette svelgeproblematikken til pasientene (Helsedirektoratet 2022).

Pasienter som diagnostiseres med hode og halskreft har høy risiko for underernæring, og betydningen av at sykepleier iverksetter intervensjoner for lindring av bivirkningene er svært essensiell for ivaretagelse av pasientenes ernæringsstatus. Ettersom at alle pasientene i studiene opplevde vektnedgang, bør ernæringsintervensjoner iverksettes før underernæringen oppstår, ifølge studien til Kristensen et al (2020). Pasienter kan presenteres for næringsdrikke allerede før behandling, da vi vet at risikoen for underernæring/vektnedgang er høy.

Ifølge Helsedirektoratets (2022) *Nasjonale retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring* står det at alle pasienter skal vurderes for ernæringsrisiko. Det blir anbefalt screenings- og vurderingsskjema som verktøy (Grov og Holter 2019, 641). Verktøyet MST kan benyttes, dette tar utgangspunkt i spørsmål som kan bidra til å vurdere om pasienten er

i risiko for underernæring. Deretter bør det kartlegges vekt og vektutvikling, vurdering av mat- og næringsinnhold i forhold til behov, hvilke faktorer som påvirker matinntaket og kartlegge grad av underernæring. Videre intervensjoner sykepleier bør iverksette er utarbeiding av individuell ernæringsplan, regelmessig registrering av vekt og status på næringsinntak (registrering av matinntak) (Helsedirektoratet 2022). Samtidig skal sykepleier observere, vurdere og dokumentere pasientens ernæringsstatus. Det vil også være naturlig å inkludere klinisk ernæringsfysiolog i det tverrfaglig arbeidet for utarbeiding av individuell ernæringsplan til pasienten.

Reitan og Schjølberg (2017, 199) beskriver hvordan dårlig ernæringsstatus gir negative konsekvenser for pasienter med kreft. Underernæring svekker allmenntilstanden og øker risikoen for komplikasjoner. Pasientenes immunsystem blir også påvirket ved at de blir lettere mottakelige for infeksjoner. På den måten blir Hendersons beskrivelse av sykepleiers ansvarsområde ved ernæring sentral, da optimal ernæringsstatus er svært betydningsfull for den enkelte pasient som gjennomgår kreftbehandling.

Pasienter med kreft i hode-og halsregionen vil på et tidspunkt i behandlingen vanligvis ha behov for ernæringsstøtte, i form av ernæringssonde når bivirkningene ikke lenger kan lindres optimalt og pasientene ikke klarer å innta vanlig mat. Det er en risiko for at pasientene som har ernæringssonde kan bli avhengige av sonden, og unngår å spise normal kost. Flere av pasientene i studien vår erfarte avhengighet av ernæringssonden. Dette førte til at pasientene måtte lære seg å svelge på nytt. På bakgrunn av dette er det sentralt at sykepleier motiverer pasienten til å svelge på tross av at dette oppleves smertefull (Reitan og Schjølberg 2017, 557).

4.2.2 Konsekvenser for pasientens psykososiale behov

Et annet hovedfunn viser at pasientene hadde negative opplevelser av å spise i sosiale settinger, grunnet bivirkninger av kreftbehandlingen. Blant annet opplevde mange det utfordrende å se andre nyte mat som pasienten selv ikke lenger kunne spise. Følelser som tap og savn ble beskrevet, og forholdet til mat endret seg hos mange. Dette førte til at flere av pasientene unngikk sosiale måltidsituasjoner. Ifølge Reitan og Schjølberg (2017, 558) kan spisevansker i sosiale sammenhenger oppleves svært utfordrende og kan medføre at pasienten isolerer seg.

Selv om flere pasienter beskriver at de isolerte seg og unngikk sosiale settinger som inkluderte mat, var det også flere pasienter som utviklet mestringsstrategier for å håndtere matsituasjonen. Mestringsstrategier de tok i bruk var å spise før de skulle spise sammen med andre, og ta med seg egen mat til den aktuelle settingen. Reitan og Schjølberg (2017, 89) beskriver emosjonsorientert mestring, som tar utgangspunkt i å endre opplevelsen av situasjonen mer enn å endre selve situasjonen. Ved at pasientene blant annet spiste før de skulle spise med andre eller tok med sin egen mat, vil denne mestringsstrategien ta sikte på å fjerne eller redusere ubehaget i matsituasjonen, ved å redusere følelsene av matsituasjonen som var vanskelig for dem.

Virginia Henderson beskrev blant annet psykososiale behov som et av menneskets grunnleggende behov. Behovene innebærer å kunne uttrykke følelser, behov eller frykt gjennom kommunikasjon med andre, og å kunne ha oppgaver som gir følelse av å prestere. (Gro og Holter 2015, 897). Det å rammes av en kreftsykdom vil snu hverdagen opp ned for mange, og det vil kunne oppleves overveldende og vanskelig å forholde seg til mye på en gang. Vi tenker at pasienter som rammes av kreftsykdom er i en sårbar situasjon og mange vil ha et ønske om å tilbringe tid med venner og familie. Sosiale settinger vil ofte innebære mat og drikke, og det vil dermed være en naturlig handling at pasientene utvikler mestringsstrategier som følge av spiseutfordringene. Ved bruk av mestringsstrategier kan pasientene delta i sosiale settinger og opprettholde sitt sosiale nettverk, til tross for de spiseutfordringene de opplever som følge av behandlingen.

Likevel er det også forståelig at flere pasienter ønsker å isolere seg, og unngår situasjoner som inkluderer mat, da de stadig vil bli påmint om at de ikke er i stand til å spise vanlig mat. Studien av Bressan et.al (2017) støtter opp under funnet om at flere pasienter isolerer seg ved måltidsituasjoner. I tillegg blir det beskrevet i studien at flere pasienter mister interessen for sitt sosiale liv, som følge av det restriktive livet sykdommen og behandlingen medfører. Dette understreker i hvor stor grad pasientenes psykososiale behov blir rammet ved behandling av kreft i hode-og hals.

Litteraturstudien viste at flere av pasientene opplevde følelse av tap. Dette kunne være å savne visse matvarer, spise med bestemte personer i sosiale settinger. Ifølge Reitan og Schjølberg (2017, 558) er det ikke uvanlig at pasientene som gjennomgår kreftbehandling i hode-og halsområdet utvikler depressive symptomer som bekymring og angst, grunnet

store endringer i livsstilen. Det vil på den måten være betydningsfullt at sykepleier er bevisst over sin rolle og inkludere det hele mennesket i sykepleien som blir utøvet. Mat og drikke er et av menneskets grunnleggende behov, og dersom dette behovet blir svekket, viste litteraturstudien at pasientenes psykososiale behov også ble rammet.

Vi tenker ved at sykepleier er til stede, og setter av tid til å være hos pasienten vil det gi en mulighet til samtale hvor pasienten kan fortelle om sine følelser og behov. Da vil sykepleier kunne danne et bilde på hva som er utfordrende for den enkelte pasient, og bidra til at behovene i størst mulig grad blir tilfredsstilt. Dette kan for eksempel være at sykepleier legger mest mulig til rette for at pasienten kan delta i sosiale settinger som inkluderer mat, med familie og venner.

Det ble på et tidspunkt under behandlingen nødvendig med ernæringssonde hos mange av pasientene. Det kom frem i litteraturstudien at det var svært ulike erfaringer knyttet til ernæringssonde. Hos enkelte ble det opplevd som et nederlag å ta beslutningen om å få ernæringssonde, da de ikke lenger evnet å opprettholde det orale matinntaket. Dette støttes av review studien til Thomas A et.al (2019) der pasientene beskrev at de slet med å akseptere ernæringssonden, og enkelte følte at sonden fremhevet følelsen av å være annerledes. Våre funn viste at enkelte pasienter opplevde avgjørelsen om ernæringssonde som en lettelse, og følte at de nå slapp å kjempe seg gjennom hvert måltid. Flere opplevde at ernæringssonden stabiliserte ernæringsstatusen deres, og pasientene innså verdien av ernæringssonden.

Et aktuelt sykepleietiltak hos pasienter med sondenæring, er tilstrekkelig opplæring og håndtering av ernæringssonden. Det er vesentlig at man legger vekt på opplæring av ernæringssonde, og forsøker å gjøre pasienten så selvstendig som mulig. I tillegg tenker vi at sykepleier bør oppfordre til åpenhet rundt sykdom og bivirkninger med familie og venner. Dette for å redusere følelser som skam og flause hos pasienten. I tillegg kan åpenhet bidra til å fremme forståelse hos pårørende og kanskje bidra til å redusere press og forventninger som flere pasienter beskrev at de opplevde i litteraturstudien. Det å informere pasientene om at ernæringssonde er svært vanlig i behandlingsforløpet for kreft i hode-og hals, og betydningen av ernæringsstatusen deres, kan bidra til å hindre at pasientene føler på nederlag, som funnene viser.

Våre funn viser betydningen av støtte og omsorg fra familie og partner. Flere pasienter opplevde emosjonell og praktisk støtte. Et eksempel på dette er at partner eller familie bisto med å varsle personalet om tilpasninger av maten ved restaurantbesøk. Argumentet om at familie og partner sin støtte er av betydning, underbygges i review artikkelen av Bressan et.al (2017). I artikkelen beskrives det at støtte fra familien er viktig for å hjelpe pasientene med å håndtere sine spiseutfordringer. Spesielt er rollen familien har, viktig for å overvåke vekttap og matinntak; gjennom å blant annet planlegge, velge og å lage mat (Bressan et. al 2017). Dette underbygger funnet gjort i vår litteraturstudie hvor pasientene omtaler familie som støttende både på et emosjonelt og et praktisk nivå.

Strategier som å styrke eksisterende relasjoner, styrke familierelasjoner og bidra til å skape nye relasjoner er aktuelle intervensjoner sykepleier kan iverksette. Dette kan innebære å styrke pasientens mestringsressurser (Gonzalez 2021, 238). En annen aktuell sykepleieintervensjon kan være å inkludere pårørende i sykdoms- og behandlingsforløpet. Informasjon om hva som kan forventes av symptomer, bivirkninger og behandlingsforløp kan bidra til å skaffe oversikt og fjerne belastning av den rollen som pårørende bidrar til. Dette er forutsatt at pasienten samtykker i at pårørende skal få informasjon om helsetilstand og den helsehjelp som ytes (Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3, 1999). Samtaler med både pasient og pårørende bidrar til åpenhet i relasjonen deres, og dette resulterer i en bredere forståelse av sykdom og behandling (Reitan og Schjølberg 2017, 261). Dette kan også ha positive innvirkninger for pasientenes psykososiale behov.

4.2.3 Sykepleierens veiledende funksjon

Et av litteraturstudiens hovedfunn viste at pasientene opplevde manglende/utilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Flere pasienter opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon og støtte angående sykdom, behandling og bivirkninger som førte med. Enkelte pasienter i studiene uttalte at de ikke ville gjennomført behandling, dersom de visste hva som ventet dem. Dette understreker hvor avgjørende informasjon er for pasienter rammet av kreft og blant annet medbestemmelse om valg av behandling. Brukermedvirkning omhandler retten til å delta i diskusjoner og i beslutninger som omhandler pasientens egen helse og behandling, og for å kunne ta avgjørelser vil informasjon være vesentlig (Helsedirektoratet 2017).

Fra et juridisk perspektiv vil pasient- og brukerrettighetsloven være aktuell. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 viser blant annet retten til informasjon om sin helsetilstand og den helsehjelpen som pasienten mottar (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 3-2, 1999). "Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. (...)" (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 3-2, 1999). Med utgangspunkt i pasient- og brukerrettighetsloven ser man at pasientene har krav på informasjon. Likevel viser litteraturstudien at flere av pasientene ikke føler de får tilstrekkelig informasjon.

Ved utgivelse av informasjon kan det være gunstig å forholde seg til punktene; fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet. Informasjonen som utleveres skal bidra til at situasjonen pasienten står overfor blir så forutsigbar som mulig. Dette innebærer at det gis informasjon til rett tidspunkt og i god tid før, slik at pasienten er forberedt på hva som skal skje. Samtidig bør pasienten oppfordres til å ha pårørende til stede når informasjonen gis. Det kan i flere situasjoner være hensiktsmessig å gi informasjon digitalt eller skriftlig i tillegg til muntlig. Informasjonen bør også gis på et forståelig og enkelt språk, slik at man sikrer seg at pasienten har forståelse for hva som er formidlet (Eide og Eide 2017, 219-220).

Vi tenker at mangelen på informasjon kunne vært unngått dersom det hadde vært mer fokus på kommunikasjon i møtet mellom helsepersonell og pasientene. Ifølge Fjørtoft (2019, 198) kan den gode samtalen mellom sykepleier og pasient være svært betydningsfull for pasientene. Sykepleierens informative og veiledende rolle er essensiell for å sikre at pasienter føler seg tilstrekkelig informert og ivaretatt. Relasjonsbygging og tillitsbasert tilnærming til pasientene er nyttig for å sikre en god kontakt med pasientene gjennom sykdomsforløpet. Ettersom at pasienter med hode-og halskreft blir behandlet poliklinisk, vil sykepleier i stor grad møte pasientene i hjemmet. Av egen erfaring fra praksis har vi opplevd at sykepleiers tilstedeværelse, ved å sette av tid til å være hos pasienten, kan redusere bekymringer og frykt pasientene føler på. I det tverrfaglige arbeidet kan det vurderes om pasientene har nytte av psykolog eller prest for å dele sine tanker.

Ettersom at flere av pasientene i studiene hadde gode opplevelser med likemannsgrupper, er dette også en intervensjon sykepleiere kan fokusere på i det veiledende arbeidet. Likevel

har vi fra praksis erfart fra ØNH sengepost at flere ikke ønsker å benytte seg av dette tilbudet. Årsaken er at flere opplever endringer i utseende som følge av sykdommen og derfor ikke ønsker å sosialiseres med andre. Helsedirektoratet beskriver denne utfordringen nærmere i pakkeforløpet for hode- og halskreft. Endringene av utseende kan påvirke pasientens kroppsbilde og selvbilde betraktelig. Derfor bør sykepleiere bidra med å støtte pasienten til å mestre den nye situasjonen, slik at man unngår at pasienten isolerer seg og sikrer at nettverket opprettholdes (Helsedirektoratet 2022).

Som sykepleiere har vi en veiledende funksjon, men også et ansvar for samarbeid innad i helsevesenet generelt (Grov og Holter 2015, 385). Ettersom at pasientene som gjennomgår behandling av kreft i hode-og hals har flere problemområder, vil det være naturlig at sykepleier foreslår å inkludere ulike profesjoner i et tverrfaglig samarbeid. Vi har kommet med ulike intervensjoner av profesjoner som kan inkluderes. Deriblant klinisk ernæringsfysiolog for utarbeiding av individuell ernæringsplan til pasientene for å forebygge tidlig underernæring, og logoped for å bedre pasientenes opplevelse av dysfagi. Ved at sykepleier inkluderer ulike profesjoner i et tverrfaglig samarbeid med fokus på pasienten, tenker vi at dette kan bidra til at pasientene har bedre forutsetninger i behandlingsperioden.

5.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasienter med hode- og halskreft sine erfaringer knyttet til ernæring. Funnene fra litteraturstudien viste at kreftbehandlingen førte til bivirkninger som resulterte i utfordringer med å spise og drikke normalt både under og etter endt behandling. De vanligste bivirkningene var tap/ending i smak og luktesans, kvalme, dysfagi, smerte, munntørrehet, appetittløshet og vekttap. Dette ga konsekvenser for pasientenes ernæringsstatus, og flere av pasientene hadde behov for ernæringssonde i løpet av behandlingsperioden. Vi tenker at sykepleier kan iverksette ulike lindrende intervensjoner for å redusere de fysiske bivirkningene pasienten opplever, noe som kan bidra til å opprettholde deres funksjon til å spise og drikke normalt. Grunnet de ernæringsrelaterte bivirkningene, medførte dette også konsekvenser for pasientenes psykososiale behov. Pasientene isolerte seg og unngikk situasjoner som inkluderte mat grunnet spiseutfordringene. Enkelte utviklet mestringsstrategier for å kunne delta i de sosiale settingene der mat var inkludert. Opplevelsen av å ha en ernæringssonde var varierende. Forståelse og støtte fra familie var betydningsfullt for pasientene, og de opplevde dette i varierende grad. Hensiktsmessige intervensjoner kan være å styrke eksisterende relasjoner, styrke familierelasjoner og bidra til å skape nye relasjoner. Pasientene opplevde også støtte fra helsepersonell i form av oppfølging og informasjon varierende. Noen opplevde god støtte fra helsepersonell, andre opplevde at støtten var begrenset. Fokus på tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell vil være sentralt for ivaretagelsen av denne pasientgruppen. Et tverrfaglig samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog og logoped vil også være aktuelt for at pasienter med hode- og halskreft skal ha bedre forutsetninger gjennom behandlingen. Som et resultat av dette viste litteraturstudien at pasienter som gjennomgår kreftbehandling i hode- og halsregionen får store utfordringer knyttet til ernæring.

5.1 Konsekvenser for praksis

Litteraturstudien vår viste at hode- og halskreft medfører påkjenninger som påvirker pasientens fysiske, psykiske og sosiale helse. Pasienter som er diagnostisert med kreft i hode- og hals har store utfordringer knyttet til ernæring. Kreftbehandlingen de gjennomgår,

fører i stor grad til bivirkninger, som påvirker pasientens ernæringsstatus, men også deres psykososiale liv. For å tidlig kunne identifisere, kartlegge og lindre de ernæringsrelaterte utfordringer er det nødvendig at sykepleiere har kunnskap og kompetanse om ernæringsutfordringer hos pasienter med kreft. Manglende kunnskap om hode- og halskreft og ernæring blant sykepleiere og helsepersonell kan føre til redusert ivaretagelse og omsorg for denne pasientgruppen.

5.2 anbefalinger til videre forskning

Det er i dag begrenset med forskning på hode-og halskreft. Ettersom at kreftsykdom er den vanligste dødsårsaken i Norge, er det nødvendig at fokuset på kunnskapen og kompetansen om ernæringsutfordringer ved hode og halskreft økes. Funnene fra vår litteraturstudie viser at det er nødvendig med mer fokus på ernæringsproblematikk som denne pasientgruppen opplever. Vi som sykepleiere har en sentral rolle i oppfølging av ernæring hos pasienter med kreft. Økt kunnskap og kompetanse innenfor hode- og halskreft og ernæring kan bidra til at sykepleier utøver en bedre sykepleie og at pasientgruppen opplever en bedre ivaretagelse.

Referanseliste

- Amdal, Cecilie Delphin og Kristin Bjordal. 2017. "Kreft i øre-nese- og halsregionen" i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 538-550, 4.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Bressan, Valentina, Annamaria Bagnasco, Giuseppe Aleo, Gianluca Catania, Milko P. Zanini, Fiona Trimmings og Loredana Sasso. 2017. "The life experience of nutrition impact symptoms during treatment for head and neck cancer patients: a systematic review and meta-synthesis".
(Review)<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-3618-7>
- Bye, Asta. 2017. "Ernæring" i *Kreftsykepleie – pasient -utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 198-223, 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Crowder, Sylvia L, Natasha Najam, Kalika P Sarma, Barbara H Fiese og Anna E. Arthur. 2020. "Head and Neck Cancer Survivor's Experiences with Chronic Nutrition Impact Symptom Burden after Radiation: A Qualitative Study." *Journal of the Academy of Nutrition & Dietetics*. 120(10):1643-1653.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212267220304135?via%3Dihub>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2014. "Helsinkideklarasjonen".
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Direktoratet for høyre utdanning og kompetanse. 2023. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Dornan, Mark, Cherith Semple og Anne Moorhead. 2022. "Experiences and perceptions of social eating for patients living with and beyond head and neck cancer: a qualitative study". *Supportive Care in Cancer*. 30(5):4129-4137.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-022-06853-6>

- Ehrsson, Ylva Tiblom Kay Sundberg, Goran Laurell og Ann Langius-Eklof. 2015. "Head and neck cancer patients' perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment." *Upsala Journal of Medical Sciences*. 120(4):280-289.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4816889/>
- Eide, Hilde og Tom Eide 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. 219-220. Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2):22-26.
- Fjørtoft, Ann-Kristin. 2016. «Samarbeid og samhandling» i *Hjemmesykepleie*, red Ann-Kristin Fjørtoft, 193-211. 3.Utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Forsberg Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Forfattarna och Bokförlaget. 145. Natur og Kultur: Stockholm.
- Ganzer Heidi, Pamela Rothpletz-Puglia, Laura Byham-Gray, Barbara A. Murphy og Riva Touger Decker. 2015. "The eating experience in long-term-survivors of head and neck cancer: a mixed method study". *Supportive Care in Cancer* 23, 3257-3268.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-015-2730-9>
- Gonzalez, Marianne Thorsen. 2021. «Ensomhet og sosial isolasjon» i *Psykkiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*, red Marianne Thorsen Gonzalez, 234-241. 1 Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Grov, Ellen Karine. 2017. «Pårørende» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 251-266, 4.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Helsebiblioteket. 2020. "Hode-/halskreft handlingsprogram." Oppdatert 07. mai, 2020.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonalt-faglig-retningslinje/hode-halskreft-handlingsprogram#epidemiologi-og-risikofaktorer>

- Helsedirektoratet. 2022. "Behandling av hode og halskreft". Oppdatert 29. april, 2022.
<https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hode-halskreft/behandling-av-hode-halskreft#stottebehandling-og-sykepleie>
- Helsedirektoratet. 2017. "Brukermedvirkning" Oppdatert 15. desember, 2022
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. 2020. «Epidemiologi og risikofaktorer». Oppdatert 7.mai, 2020
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hode-hals-kreft-handlingsprogram/epidemiologi-og-risikofaktorer/forekomst>
- Helsedirektoratet. 2021. "Forebygging og behandling av underernæring". Oppdatert 14. mars, 2022. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaering>
- Helsedirektoratet. 2020. "Innledning". Oppdatert 07. mai, 2020
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hode-hals-kreft-handlingsprogram/innledning>
- Helsedirektoratet. 2022. "Kosthold ved dysfagi". Oppdatert 22. desember, 2022.
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/kosthold-ved-diagnoser-og-sykdomstilstander/rad-om-kosthold-ved-ulike-diagnoser-og-sykdomstilstander/kosthold-ved-dysfagi-tygge-og-svelgevansker>
- Helsedirektoratet. 2016. "Oppfølging og kontroll". Oppdatert 29. juli, 2016
<https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hode-halskreft/oppfolging-og-kontroll-av-hode-halskreft#stottebehandling-og-sykepleie>
- Helsedirektoratet. 2022. «Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft». Oppdatert 25. januar, 2022.
<https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med-kreft/om-pakkeforlopet>

- Jacobsen, Ellisiv Lærum og Asta Bye. 2019. «Ernæring» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*", red Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 619-673. 5.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Kongsgaard, Ulf. E. 2017. «Smerter og smertebehandling» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 181-197, 4.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Kreftforeningen. 2023. "Hode-og halskreft. " Oppdatert 23.februar 2023.
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hode-og-halskreft/>
- Kristensen, Marianne Boll, Elizabeth Isenring, Bena Brown. 2020. "Nutrition and Swallowing therapy strategies for patients with head and neck cancer" (Review). *Nutrition*. 69:110548.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0899900719301029?via%3Dihub>
- Kristensen, Marianne Boll, Tina Broby Mikkelsen, Anne Marie Beck, Ann-Dorthe Zwisler, Irene Wessel og Karin B. Dieperink. 2019. "To eat is to practise-managing eating problems after head and neck cancer. " *Journal of Cancer Survivorship*. 13(5):792-803. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11764-019-00798-2>
- Lena Heyn. 2015. «Kommunikasjon-menneskets grunnleggende behov for å forstå og bli forstått» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, red Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 363-398. 5.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Mathisen, Jorunn. 2015. "Hva er sykepleie? " i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, red Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 119-141. 5. Utg. Oslo: Cappelen Damm
- Nordtvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. «Kritisk vurdering» i *Jobb kunnskapsbasert!*, 67-160. 2.Utg. Oslo: Cappelen Damm AS.

- Nordtvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. «Spørsmålsformulering» i *Jobb i kunnskapsbasert!*, 29-39. 2.Utg. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Norsk publiseringsindikator. 2015. "Nivåinndeling av kanaler" Oppdatert 31. mars, 2015. <https://npi.hkdir.no/informasjon#nivaainndeling>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02.07.1999 nr. 63. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-2>
- Patterson, Joanne M, Elaine McColl, Janet Wilson, Paul Cardin og Tim Rapley. 2015. "Head and neck cancer patient's perceptions of swallowing following chemoradiotherapy". *Supportive Care in Cancer*. 23, 3531-3538. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-015-2715-8>
- Raknes Guttorm og Kari Ann Sveen. 2022. "Tall fra Dødsårsaksregisteret 2021." Folkehelseinstituttet. Oppdatert 10. juni, 2022 <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-2021/>
- Reitan, Anne Marie. 2017. «Kreftsykepleie» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 33-49, 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Reitan, Anne Marie. 2017. «Psykologisk krise og mestringsmuligheter» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 82-103, 4.Utg. Oslo: Cappelen Damm
- Rolandsson, Anja. 2017. «Kvalme og kvalmebehandling» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 167-180, 4.Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Sandmæl, Jon Arne, Kari Sand, Asta Bye, Tora Skeidsvoll Solheim, Line Oldervoll, Anne-Sofie Helvik. 2019. "Nutritional experiences in head and neck cancer patients". *European Journal of Cancer Care*. 28 (6):e13168. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13168>

- Siggerud, Målfrid Almelid. 2017. «Sykepleieutfordringer ved kreft i øre-nese- og halsregionen» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 551-560. 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Siren, Eriksen. 2015. «Menneskets psykososiale behov» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, red Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 887-907, 5.Utg. Oslo: Cappelen Damm
- Thidemann, Inger-Johanne. 2020. *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 75-87 Universitetsforlaget.
- Thomas, A, AM Sowerbutts, ST Burden. 2019. "The impact of home enteral feeding on the daily lives of people with head and neck cancer: a metasynthesis of qualitative studies". *Journal of Human Nutrition & Dietetics*. 33(4):538-549.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jhn.12724>
- Williams, Gillian F, Helen White, Mehmet Sen og Robin J D Prestwich. 2019. "Patient's experiences of enteral feeding following (chemo) radiotherapy for head and neck cancer: A qualitative study." *Clinical Nutrition*. 38(3):1382-1389.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261561418311774?via%3Dihub>

Vedlegg

Vedlegg 1-PICO-skjema

Søk	P (Pasient/populasjon)	I (Intervensjon/tiltak)	C	O (Utfall/resultat)
1	Head- and neck Neoplasms Patient* Survivor*	Nutrition* Eat*		Experienc* Perception*
2	Head-and neck neoplasm* OR Head and neck cancer OR Oral cancer OR Oropharyngeal cancer OR HNC	Nutrition* Diet* Food* Nourishment* Eat*		Experienc* OR Perception*
3	Head and neck cancer OR Head and neck neoplasm	Nutrition OR Diet OR Food intake OR Eating		Patient experience

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

Søk 1: 17.03.2023

Ovid Medline		
#	Søkeord	Treff
1	exp "Head and Neck Neoplasms"/	346904
2	experienc*.mp	1 183 493
3	perception*.mp	464 990
4	2 OR 3	1 577 782
5	Patient*.mp	7325848
6	Survivor*	122665
7	5 OR 6	7376364
8	Nutrition*.mp	409448
9	Eat*.mp	160616
10	8 OR 9	542285
11	1 AND 4	18768
12	7 AND 10	130143
13	11 AND 12	586
14	Limit 13 to (yr=2013-Current) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity) "	271
Titler lest		90
Sammendrag lest		15

Fulltekst	6
Inkludert i litteraturstudien	2

Søk nr 2: 20.03.2023

Ovid Medline		
#	Søkeord	Resultater
1	exp "head and neck neoplasms"/	346 689
2	("nutrition* OR diet* OR food* OR nourishment OR eat*")mp.	1 558 061
3	(experienc* OR perception*).mp	1 576 100
4	head and neck cancer OR oral cancer OR oropharyngeal cancer OR hnc	42 049
5	1 OR 4	351406
6	2 AND 3	73 269
7	5 AND 6	939
8	limit 7 to (yr="2013-current" and (english or danish or norwegian or swedish))	207
Titler lest		155
Sammendrag lest		43
Fulltekst		12
Inkludert i litteraturstudien		5

Søk nr 3: 28.03.2023

CINAHL		
#	Søkeord	Resultater
1	Head and neck cancer OR head and neck neoplasm	21 065
2	Nutrition OR diet OR food OR nourishment OR food intake OR eating	1215
3	Patient experience	73
Titler lest		73
Sammendrag lest		8
Fulltekst		4
Inkludert i litteraturstudien		1

Vedlegg 3 – Oversiktstabell

Artikkel 1	
Forfattere (år)	Dornan, Mark, Cherith Semple og Anne Moorhead (2022)
Tittel	Experiences and perceptions of social eating for patients living and beyond head and neck cancer: a qualitative study
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Journal of the Academy of Nutrition & Dietetics
Hensikt	Studien har som hensikt å utforske pasientenes erfaringer og oppfatninger av sosial spising og drikking etter behandling for HNC.
Metode/instrument	Det ble brukt et beskrivende kvalitativt forskningsdesign ved bruk av semistrukturert intervju for å forstå opplevelsene og oppfatningene av sosial spising for pasienter som er/har vært diagnostisert med HNC. Hvert intervjuopptak ble transkribert ordrett av forskeren for å forsikre fortrolighet.
Deltagere/fall	Totalt 15 deltakere ble invitert til å delta i studien. En lot være å svare. 6 menn og 8 kvinner deltok i studien. Alle deltakerne hadde kreft i munnhulen.
Hovedfunn	Sosiale settinger der personer med HNC ikke kunne nyte samme mat som de andre, førte til at de unnlot å delta i sosiale settinger. Strategier for å maksimere sosial spisedeltakelse Spise før man skulle spise med andre. Støtte fra familiemedlemmer. De laget mat som pasientene kunne spise, og kunne dermed sosialisere seg. Mestringsstrategier ble brukt for å fremme sosial deltakelse
Kritisk vurdering	Det ble brukt sjekkliste for kvalitativ vurdering til å vurdere artikkelen. Artikkelen er godkjent i etisk komité. Alle deltakere samtykket til å delta.

Artikkel 2	
Forfattere (år)	Crowder, Sylvia L, Natasha Najam, Kalika P. Sarma, Barbara H. Fiese, Anna E. Arthur (2020).
Tittel	Head and neck cancer survivors' experiences with chronic nutrition impact symptom burden after radiation
Land	USA
Tidsskrift	Journal of the Academy of Nutrition Dietetics
Hensikt	Målet med denne studien var å oppnå en helhetlig forståelse av overlevedes opplevelse av NIS (nutrition impact symptoms) etter HNC.
Metode/instrument	Kvalitativ metode ble brukt. Semi-strukturerte ansikt-ansikt intervju ble utført.
Deltakere/fracfall	Det var 31 overlevede etter HNC som deltok i studien etter samtykket. Kriteriene for å delta var at de måtte tidligere være diagnostisert med kreft i munnhulen, orofarynx, hupofarynx, nasopharynx eller larynx. De måtte være 18 år eller eldre, og være engelsktalende.
Hovedfunn	De opplevde dysfagi, munntørrehet, vanskeligheter med å tygge, tykt spytt, hoste og kvelning, smak og lukteendringer. Pasientene foretrakk myk og fuktig mat, og sauser. Endringer i matmengde, kostholdmønster, væskeinntak, tid til å innta måltider og størrelsen på hver enkelt bit. Noen uttalte at hvis de var klar over alvorlighetsgraden av NIS, ville de nektet behandling.
Kritisk vurdering	Studien er godkjent av etisk komite. Informert skriftlig samtykke ble innhentet av deltakerne før datainnsamlingen. Deltakelsen var frivillig, og deltakerne kunne når som helst trekke seg fra studien, uten å måtte oppgi forklaring.

Artikkel 3	
Forfattere (år)	Sandmæl, Jon Arne, Kari Sand, Asta Bye, Tora Skeidsvoll Solheim, Linde Oldervoll, Anne-Sofie Helvik (2019)
Tittel	Nutritional experiences in head and neck cancer patients
Land	Norge
Tidsskrift	European Journal of Cancer Care
Hensikt	Hensikten med dette studien var å beskrive hvordan pasienter med HNC opplever ernærings situasjonen og oppfatter ernæringsstøtte fra diagnose til etterbehandlingsfasen.
Metode/instrument	Det ble gjennomført en kvalitativ studie med individuelle intervjuer for å beskrive pasientens opplevelser og oppfatninger. Pasientene valgt ut fra en randomisert pilotstudie, og påmeldingen ble gjennomført på St.Olavs.
Deltagere/fracfall	Kun pasienter med HNC som var planlagt strålebehandling for første gang, ble valgt ut i pilotstudien. Ti pasienter i alderen 49-70 år deltok i studien. Syv av deltakerne deltok på intervjuet som planlagt, mens tre deltakere måtte avvente grunnet alvorlige bivirkninger av behandlingen.
Hovedfunn	Bivirkninger gjorde det vanskelig å spise, som igjen førte til vekttap. Pasientene opplevde økende bivirkninger etter hvert som ukene gikk, etter strålebehandlingen. Redusert ernæringsinntak førte til innsetting av ernæringssonde. Deltakerne var fortsatt plaget med bivirkninger etter behandlingen. Noen av deltakerne kjente på mindre bivirkninger 4 uker etter behandling, men hadde fortsatt problemer med å spise. Flere av deltakerne synes det var vanskelig å ta innover seg all informasjon før behandlingen, og se for seg hvordan bivirkningene faktisk ville bli. Noen opplevde å få lite informasjon om når bivirkningene ville avta.
Kritisk vurdering	Artikkelen ble vurdert etter kvalitativ sjekklister. Studien ble godkjent av Regional Etisk komité. Alle deltakerne samtykket to ganger til studien.

Artikkel 4	
Forfattere (år)	Kristensen, Marianne Boll, Tina Broby Mikkelsen, Anne Marie Beck, Ann-Dorthe Zwisler, Irene Wessel og Karin B. Dieperink (2019).
Tittel	To eat is to practice – managing eating problems after head and neck cancer
Land	Danmark
Tidsskrift	Journal of Cancer Survivorship
Hensikt	Todelt hensikt: <ol style="list-style-type: none"> 1. Å utforske opplevelser av hverdagslivet med spiseproblemer, etter gjennomgått kreftbehandling. 2. Å utforske deres erfaringer med å delta i et tverrfaglig rehabiliteringsteam knyttet til spiseproblem etter kreftbehandlingen.
Metode/instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte fokusgruppeintervju. De transkriberte intervjuene ble analysert gjennom kvalitativ innholdsanalyse.
Deltakere/frafall	Var totalt 40 pasienter som deltok. Deltakerne burde ha fullført kurativ behandling for HNC. Deltakerne måtte ha opplevd spiseproblemer og være selvhjulpne.
Hovedfunn	En del av pasientene slet med dysfagi, vekttap og kvalme. Flere hadde utfordringer med visse teksturer og smaker. Flere hadde fortsatt sondenæring. Enkelte følte på tap. De savnet å spise visse matvarer, sammen med bestemte personer, og anledninger som jul. Flere unngikk sosiale situasjoner som inkluderte sosial spising, grunnet spiseutfordringene. Noen opplevde liten støtte fra helsevesenet, mens andre opplevde større støtte. Viktigheten av å møte personer med HNC i samme situasjon.

Kritisk vurdering	Det ble brukt kvalitativ sjekkliste for vurdering av artikkelen. Studien krevde ikke godkjenning fra etisk komité, men alle deltakerne samtykket til studien. Studien er også registrert i det danske datatilsynet.
-------------------	---

Artikkel 5	
Forfattere (år)	Williams, Gillian F, Helen White, Mehmet Sen og Robin J.D Prestwich (2019).
Tittel	Patient's experience of enteral feeding following (chemo) radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study.
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Clinical Nutrition
Hensikt	Hensikten med denne kvalitative studien var å evaluere pasienters erfaring med ernæringssonde.
Metode/instrument	Det ble gjennomført semistrukturerte ansikt-ansikt intervju med ti pasienter som hadde gjennomført strålebehandling for hode-og halskreft. Intervjuene ble tatt opp, transkribert og analysert ordrett ved hjelp av tematisk analyse.
Deltakere/fracfall	Kriterier for å delta i studien var at man måtte være over 18 år, påvist kreft i hode og halsregionen, fullført/delvis fullført strålebehandling og brukere av ernæringssonde.
Hovedfunn	Deltakerne hadde ernæringssonde. Det å savne mat og lyst på mat var en utfordring for mange av deltakerne. Selv om ernæringssonden ga restriksjoner i hverdagslivet, anerkjente de fleste deltakerne sondens betydning og trygghet den gav.
Kritisk vurdering	Studien ble vurdert etter kvalitativ sjekkliste. Studien er godkjent av etisk komité i Skottland.

Artikkel 6	
Forfattere (år)	Ehrsson, Ylva Tiblom, Kay Sunberg, Goran Laurel og Ann Langius-Eklof (2015).
Tittel	Head and neck cancer patient's perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment.
Land	Sverige
Tidsskrift	Upsala Journal of Medical Sciences
Hensikt	Målet med studien var å utforske individuell livskvalitet hos et utvalg pasienter med hode- og halskreft med fokus på ernæring.
Metode/instrument	Det ble brukt semistrukturert intervju i studien. Studien var delt inn i tre deler, og pasientene ble intervjuet på tre tidspunkt. Starten av strålebehandlingen 2 uker etter avsluttet strålebehandling 3 mnd etter avsluttet strålebehandling
Deltakere/fracfall	Pasienter ble inkludert i studien hvis de var planlagt å motta strålebehandling. Totalt 36 pasienter deltok i studien.
Hovedfunn	Totalt 18 personer opprettholdt oral ernæring i løpet av hele studien. Familie var viktigste støtte. Flere av pasientene følte seg deprimerte og var engstelig over sykdommen og hva fremtiden ville bringe. Positive opplevelser med enteral ernæring, de trengte ikke kjempe seg gjennom hvert måltid. Flere savnet å spise og drikke som normalt.
Kritisk vurdering	Studien ble vurdert etter kvalitativ sjekklister. Studien er godkjent av The Regional Ethical Review Board i Stockholm, Sverige. Alle deltakerne samtykket til å delta i studien.

Artikkel 7	
Forfattere (år)	Ganzer, Heidi, Pamela Rothpletz-Puglia, Laura Byham-Gray, Barbara A. Murphy, Riva Touger-Decker. 2015
Tittel	The eating experience in long-term survivors of head and neck cancer: a mixed method study
Land	USA
Tidsskrift	Support Care Cancer
Hensikt	Hovedmålet med studien var å oppnå en helhetlig forståelse av spiseopplevelsen hos langtidsoverlevende etter HNC.
Metode/instrument	Det ble brukt individuelle, semistrukturerte intervju med veiledet og åpen kommunikasjon.
Deltakere/fracfall	Ti deltakere deltok i studien.
Hovedfunn	Kreftbehandlingen påvirket det sosiale livet til pasientene. Etter endt behandling definerte deltakerne sin helsestatus som utmerket. Alle de overlevende sier at de nå liker å spise, og dette ble enklere etterhvert.
Kritisk vurdering	Studien ble vurdert etter kvalitativ sjekklister. Studien er godkjent av Vanderbilt University and Rutgers-BHS. Alle deltakerne ga skriftlig samtykke til deltakelse.

Artikkel 8	
Forfattere (år)	Patterson, Joanne M, Elaine McColl, Janet Wilson, Paul Carding og Tim Rapley (2015)
Tittel	Head and neck cancer patients' perceptions of swallowing following chemoradiotherapy (2015)
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Supportive Care in Cancer
Hensikt	Hensikten med denne kvalitative var å utforske endringer over tid i pasientenes opplevelse av dysfagi etter kjemoterapi for HNC.
Metode/instrument	Data ble hentet fra etnografiske observasjoner og intervjuer. Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført etter observasjonene av pasientene. Intervjuene ble tatt opp på lyd og transkribert.
Deltakere/fracfall	12 pasientene ble rekruttert i studien fra to universitetssykehus i Nordøst-England. Pasientene ble ekskludert dersom de hadde tilbakevendende/gjenværende sykdom, eller hadde svelgevansker før HNC-diagnosen.
Hovedfunn	Minimale svelgesymptomer før behandling. Under behandling ble det tydelig svekkelse i spise- og drikke evnen. Svelging ble smertefullt. Pasientene erfarte kvalme og oppkast. De måtte etterhvert få ernæringssonde. Tidlig etterbehandling var bivirkningene noe redusert. De måtte tilberede mindre porsjoner, mose maten, legge til ekstra saus for å få i seg mat. Flere isolerte seg fra sosiale settinger grunnet hosting, spyting av mat, og lyder mens de spiste. Noen var flaue grunnet vekttapet. Enkelte opprettholdt det sosiale. 6 mnd etter behandling erfarte pasientene mindre smerter. Det var fortsatt anstrengende å svelge. Munntørrehet og endring i spyttproduksjon var vedvarende symptomer. Alle deltakerne opplyste om at smakssansen var borte

Kritisk vurdering	Studien ble vurdert etter kvalitativ sjekkliste. Godkjent av Sunderland (UK) etisk komité. Alle pasientene samtykket til studien.
-------------------	---

Vedlegg 4 – Sjekkliste

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisen?

Sjekklisen består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Kritisk vurdering av:

Head and neck cancer patients' perceptions of swallowing following chemoradiotherapy

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Ja, formålet med studiet er klart formulert. Hensikten med studien var å beskrive pasientens erfaring av svelgevansker etter cellegift/radioterapi etter hode-og halskreft, og undersøke endringene over tid. Det er begrenset med kvalitativ forskning innenfor dette området. Problemstilling er av relevans, da svelgevansker har en høy forekomst blant denne pasientgruppen.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja, det er hensiktsmessig med kvalitativ metode da det ønskes svar på pasientenes erfaringer med svelgevansker etter cellegift/radioterapi.

Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja, studien tok utgangspunkt i etnografiske observasjoner og semistrukturerte intervjuer av deltakerne.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Pasientene ble valgt ut fra en større longitudinell studie som belyste konsekvenser av svelging etter strålebehandling av hode-og halskreft. Pasienter ble rekruttert fra to universitetssykehus fra Nordøst England. Pasienter ble ekskludert dersom de ikke var ferdigbehandling eller hadde fått tilbakefall av sykdommen, og dersom de hadde svelgevansker før hode-og halskreft diagnosen.

Det ble gjort observasjoner av 12 pasienter i måltidsituasjoner. Ni pasienter ble intervjuet i spisevaner de hadde før og etter behandling. Pasientenes karakteristikk er beskrevet i studien.

Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det ble gjort rede for hvordan datainnsamlingen foregikk. Intervjuene ble gjennomført etter observasjonene. Det ble tatt lydopptak og transkribert. I tillegg ble det gjort feltnotat. Observasjonene var avtalt på et tidspunkt hvor deltakerne spiste, og fokuset var å observere og diskutere valg av mat og forberedelse. Intervjuerne satt sammen med pasientene når de spiste og drakk for å se hvordan de håndterte det.

Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det ble gjort rede for to av de fem forfatterens rolle.

Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Alle deltakerne ga skriftlig samtykke, og protokollen ble godkjent av Sunderland lokale etiske forskerkomiteé.

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Proessen ble gjort med bakgrunn av tematisk analyse. Analysen skulle repetere, fokusere og tilby en bred og omfattende beskrivelse av hendelsene. Feltnotater ble lest gjennom grundig og notater ble gjort ut fra interessante funn som deretter ble formelt kodet. Med hvert nytt feltnotat ble samme prosess gjentatt. Motstridende data er inkludert i analysen.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Funnene er tydelig presentert, og delt inn i fire faser med underkategorier. Studien presenterer sitater fra deltakerne, som underbygger studiens funn. Det er trukket inn ulike kilder som både underbygger og motstrider funnene i studien. Respondentvalidering er beskrevet under kapitlet "limitations".

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar: Funnene fra studien er med på å synliggjøre pasienters bivirkninger etter strålebehandling av hode-og halskreft. Dette er relevant kunnskap i klinisk praksis.

Vedlegg 5 – Hovedfunn og delfunn

Hovedfunn	Artikkelnummer
Ernæringsrelaterte bivirkninger	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8,
Del funn	Artikkelnummer
Dysfagi/svelgproblematikk	1,2,3,4,5,6,7,8
Vekttap/anoreksi	2,3,4,5,6,7,8
Tap/ending av smak og luktesans	2,3,4,5,6,7,8
Xerostomi (munntørighet)	1,2,3,4,6,7,8
Smerte	1,2,3,5,6,7,8
Appetittløshet	1,3,4,6,7,8
Kvalme og oppkast	3,4,6,8
Fatigue	3,6,8
Hosting/sette fast mat i halsen	2,7,8
Tygge problematikk	2,6,7

Hovedfunn	Artikkelnummer
Ivaretagelse av ernæringsstatus	1,2,3,4,5,6,7,8
Delfunn	Artikkelnummer
Endring i matvaner	1,2,3,4,5,6,7,8
Bruk av ernæringssonde	4,5,6,8
Negative opplevelser med sonde	3,5,6,8

Positive opplevelse med sonde	3,5,6
-------------------------------	-------

Hovedfunn	Artikkelnummer
Psykososiale konsekvenser	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Delfunn	Artikkelnummer
Bekymring/frykt	1,2,3,4,5,6,8
Forholdet til mat ble endret	1,2,3,4,6,7,8
Negative opplevelser av å spise i sosiale settinger	1,4,5,6,7,8
Savn etter mat og (følelse av tap)	4,5,6,8, (4,6)
Depressive tanker/tristhet	2,4,6,7
Forståelse og hjelp fra familie og venner	1,4,5,6,7
Press og/eller mangel på forståelse fra familie	1,4,8
Isolasjon/unngåelse	1,4,8
Ønske om å ikke være til bry	2,4,5
Flause/skam	4,6,8
Angst	1,5,8
Spise før man skal spise med andre	1,4
Skuffelse	4,5
Stress	1,4

Hovedfunn	Artikkelnummer
Støtte fra helsepersonell og andre	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Delfunn	Artikkelnummer
God informasjon og støtte fra helsepersonell	1,3,4,5
Mangel på informasjon og oppfølging fra helsepersonell	1,2,3,4,6
Møte mellom mennesker i samme situasjon/ likemannsgrupper	1,3,4,5