Kandidatspeciale

Sociale relationers betydning for hoved-/halskræftpatienter: En indholdsanalyse

af

Maria Heide Rosenberg

Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 257/2012

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Maria Heide Rosenberg
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Januar 2012
Vejleder: Charlotte Delmar
Anslag: 118.488

Sociale relationers betydning for hoved-/halskræftpatienter: En indholdsanalyse

af

Maria Heide Rosenberg

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet, Health
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Aarhus C

Copyright © Maria Heide Rosenberg og Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-82-2

Dette kandidatspeciale har i 2012 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resumé

Flere undersøgelser peger på, at hoved-/halskræftpatienter har stor risiko for at opleve social isolation, som følge af de problemer sygdommen og behandlingen medfører.

Formålet med specialet er at udlede viden om, hvordan de sociale relationer har betydning for, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører. Målet med specialet er også at beskrive sygeplejen, når de sociale relationer forholder sig således.

Empirien består af videnskabelige artikler samt personlige beskrivelser, som hoved-/halskræftpatienterne deler på internettet af deres oplevelser med kræftsygdommen.
På baggrund af en deduktiv indholdsanalyse som analysemetode indsamles eksisterende viden på området gennem en litteraturgennemgang, som resulterer i de tre kategorier, empirien analyseres ud fra: Fænomener relateret til genskabelse af kontrol, fænomener relateret til sociale aktiviteter og fænomener relateret til kroppen.
På baggrund af en tværgående analyse fremkommer tre temaer, som viser de sociale relationers betydning: Eksistentiel ensomhed, stigmatiseret og ligestilledes betydning for oplevelsen af et frirum.
Afslutningsvis diskuteres sygeplejen på baggrund af undersøgelsens fund.

The Significance of Social Relations: A Content Analysis of Head and Neck Cancer Patients

Summary

The purpose of this paper is to describe how social relations influence on how patients with head and neck cancer cope with the changes which the illness and treatment brings.

Using a qualitative approach, data was obtained from a literature review and from the web. The data obtained described the everyday life experience of patients with head and neck cancer.

The data was subsequently analysed using a descriptive content analysis.

The analysis resulted in three categories: phenomenons related to gaining control, phenomenons related to social activities and phenomenons related to the body.

The categories created the background for a cross analysis in which three themes emerged. These themes confirmed the importance of social relations to head and neck cancer patients: existential loneliness, stigmatisation and the experience of free space for peers.

In the conclusion, the nurse treatment is discussed in relation to the findings and to the study.

1. INDLEDNING 6

1.1. ANSIGTETS BETYDNING 6
1.2. BAGGRUND 7
1.2.1. KOMPLICEREDE SVÆRE BIVIRKNINGER 7
1.3. SYGEPLEJEN TIL HOVED-/HALSKRÆFTPATIENTER 10
***1.4.* SPECIALETS PROBLEMSTILLING 10**

2. STRUKTURERET LITTERATURSØGNING 11

2.1. SØGESTRATEGI 12
2.2. LITTERATURGENNEMGANG 14
2.3. PRÆSENTATION AF LITTERATURGENNEMGANGEN 14
2.4. KVANTITATIVE FORSKNINGSRESULTATER 15
2.5. KVALITATIVE FORSKNINGSRESULTATER 16
2.6. SAMMENFATNING AF FORSKNINGSRESULTATER 21
2.7. AFGRÆNSNING OG FORMÅL 22

3. METODE 24

3.1. UDVÆLGELSE AF EMPIRISK MATERIALE 24
3.2. PERSONLIGE HJEMMESIDER OG BLOGS 25
3.3. ETISKE IMPLIKATIONER VED AT ANVENDE MATERIALE FRA INTERNETTET 26
3.4. BRUG AF PERSONLIGE HJEMMESIDER OG BLOGS 27
3.5. ANALYSEMETODE - DEDUKTIV INDHOLDSANALYSE 28

4. ANALYSENS FUND 33

4.1. NY SOCIAL ROLLE 33
4.2. STIGMATISERET AF ANDRE 35
4.3. VALG TRÆFFES PÅ BAGGRUND AF DE KROPSLIGE FORANDRINGER 36
4.4. NÆRHED OG DISTANCE 38
4.5. BEHOV FOR AT MØDE LIGESTILLEDE 40
4.6. EN BLANDT MANGE 41

5. DISKUSSION AF UNDERSØGELSENS RESULTATER 43

5.1. EKSISTENTIEL ENSOMHED 44
5.2. STIGMATISERET 46
5.3. LIGESTILLEDES BETYDNING FOR OPLEVELSEN AF ET FRIRUM 48
5.4. SYGEPLEJEN TIL HOVED-/HALSKRÆFTPATIENTER 49
5.5. METODEDISKUSSION 52
5.5.1. UNDERSØGELSENS STYRKER 52
5.5.2. UNDERSØGELSENS BEGRÆNSNINGER 54

6. KONKLUSION 54

7. PERSPEKTIVERING 57

8. REFERENCELISTE 58

BILAG A: SØGEPROTOKOL FOR DATABASERNE CINAHL, PUBMED OG PSYCINFO 65

BILAG B: OVERSIGT OVER INKLUDEREDE KVALITATIVE ARTIKLER 69

BILAG C: NARRATIVER 72

BILAG D: KODNINGSEKSEMPLAR 93

1. Indledning

En kræftdiagnose er en afbrydelse – en afbrydelse af det liv, som den nu syge har levet, af oplevelsen af sig selv, sin krop og sin identitet og af den livshistorie, som den syge har forestillet sig selv værende i gang med. En alvorlig sygdom som hoved-/halskræft er derfor ikke blot et spørgsmål om de fysiske konsekvenser af sygdommen, men også en række psykiske konsekvenser, idet sygdommen truer den syges eksistens. Forskning har vist, at det at blive konfronteret med sin egen død som noget, der potentielt ligger tættere på end hidtil antaget, kan true de forestillinger, mennesket har bygget op omkring sig selv og problematiserer menneskets taget-for-givene holdning til livet (Shilling 1997). En alvorlig sygdom som hoved-/halskræft sætter således spørgsmålstegn ved menneskets selvforståelse, idet sygdommen problematiserer selve kroppens og menneskets integritet (Lupton 1994). Men den syges selv berøres også, idet sygdommen ændrer ved den syges sociale roller og aktiviteter. Sygdommen kræver, at hverdagslivet sættes i undtagelsestilstand, og den syge må indstille sig på at være patient, at blive dårlig, på at arbejde mindre og på at kroppens udseende ændrer sig.

1.1. Ansigtets betydning

I et menneskes møde med et andet menneske spiller ansigtet en vigtig rolle (Callahan 2004). Vi husker ofte en fremmede persons ansigt langt bedre end navnet, så de fleste mennesker er i stand til at genkende flere tusinde forskellige ansigter (Rakover & Cahlon 2001). I mødet med et andet menneske, har ansigtet en stor betydning for første hånds indtrykket, og ansigtet udtrykker en stor del af vores personlighed (Bar et al. 2006, Hess et al. 2009, Naumann et al. 2009). I et ansigtsudtryk afspejles relationen ved de indtryk, vi sender til hinanden (Lévinas 1995). Ændringer i ansigtets udseende kan ikke skjules på samme måde som ændringer andre steder på kroppen, og er derfor sværere at forholde sig til som patient end andre forandringer (Dropkin 1999). I følge Callahan (2004) er ændringer i udseende en stor udfordring for den enkelte patient, i det patienten både må forholde sig til at skifte udseende og til at ændre selvopfattelse. Forandringer i udseendet er ofte forbundet med stor tilbøjelighed til psykosociale problemstillinger og oplevelsen af ringe livskvalitet. Problemstillingerne optræder uafhængig af patientens alder eller omfanget af ansigtsforandringerne (Blood et al. 1995, Tebble et al. 2004).

1.2. Baggrund

I Danmark er der ca. 1300 nydiagnosticerede tilfælde af hoved-/halskræft om året. Den rammer hovedsagelig mænd over 60 år og en væsentlig ætiologi er tobaks- og alkoholmisbrug, hvortil kommer, at et mindre antal af tumorerne er virusrelaterede, EBV[1]og HPV[2] (Sundhedsstyrelsen 2008). På verdensplan er hoved-/halskræft den femte hyppigste form for kræft (Vachani 2010), og forekomsten er stigende blandt yngre mennesker (Lassen 2010).

Behandlingen af hoved-/ halskræft er tilrettelagt som et pakkeforløb. Omkring 80% af patienterne bliver primært behandlet med stråleterapi evt. i kombination med kemoterapi og de resterende 20 % med kirurgi og evt. stråleterapi (Sundhedsstyrelsen 2008).

1.2.1. Komplicerede svære bivirkninger

Behandlingsforløbet består af ugentlige intensive behandlinger, der medfører svære bivirkninger, og som kræver en særlig sygeplejefaglig indsats hos denne patientgruppe (Brown 2007, Andreasen 2002, Specht 2006). Af disse bivirkninger er xerostomi[3]en hyppig og kronisk bivirkning, der medfører svære gener for patienten. Ved udtalt xerostomi har patienten ofte besvær med at spise og tale. De svære forandringer i mundhule og svælg resulterer ofte i, at det ikke er muligt at spise tilstrækkeligt til at holde vægten. Afhængigt af diagnosen ses store vægttab, som for mange fortsætter op til 5 måneder efter afsluttet strålebehandling. Dette kan medføre behov for anlæggelse af fødesonde (Ravasco 2005, Maureen 2005, Hayward 2009). På baggrund af de svære fysiske bivirkninger ændre kroppens ydre udseende sig, og det stiller den syge overfor nogle problemstillinger af psykisk, social og eksistentiel art. De naturlige livsvilkår, som at spise og tale, bliver pludselig problematiseret, og dette stiller den enkelte patient overfor nogle sociale problemstillinger (Balling, Faber, Daugaard 2010).

Forskningsundersøgelser viser, at patienter med hoved-/halskræft ofte føler sig socialt isoleret og har langt mindre oplevelse af livskvalitet (Bjordal 2001). Socialt kan både familie- og arbejdsliv blive påvirket, og grunden til denne påvirkning skyldes ofte de

[1] Epstein–Barr virus

[2] Human papillomavirus

[3] Mundtørhed

svære bivirkninger, behandlingen medfører. Mange får så svært ved at spise og drikke, at de bliver socialt isolerede, da de ikke ønsker at udstille deres handicap (Balling, Faber, Daugaard 2010).

Igennem de seneste år har der været en øget interesse i at undersøge oplevelsen af livskvalitet hos hoved-/halskræftpatienter, men mange af studierne har haft fokus på enkelte emner, og de fleste studier er kvantitative undersøgelser (Humphris & Ozakinci 2006). Bland disse kvantitative undersøgelser, er der bl.a. undersøgt. hvilken betydning social støtte har for hoved-/halskræftpatienters oplevelse af livskvalitet (Karnell et al. 2007) og synkeproblemer i forbindelse med total laryngectomy (Kazi et al. 2006). Disse undersøgelser har stor betydning for at kunne undersøge hvilke forhold, der gør sig gældende overfor patientgruppen, men de giver ikke uddybende indsigt i hoved-/halskræftpatientens oplevelse af sygdommen, behandlingsforløbet og rehabiliteringsfasen. Whale et al. (2001) foreslår at en omfattende og indsigts rig forståelse af patientens sygdoms- og behandlingsoplevelse kan opnås via kvalitative undersøgelser.

De kvalitative undersøgelser har ofte fokus på at undersøge patientens subjektive oplevelse af specifikke aspekter af hverdagslivet, som det leves af hoved-/halskræftpatienten. En fænomenologisk undersøgelse af Larsson et al. (2003) har undersøgt oplevelsen af spiseproblemer hos patienter, der behandles med stråleterapi. Whale et al. (2001), har foretaget en kvalitativ undersøgelse af patienters oplevelse af smerte og coping strategier i forhold smerterne. I forhold til de mange svære og komplicerede problemstillinger, der er identificeret for hoved-/halskræftpatienter, er det de færreste undersøgelser, der har haft til formål at undersøge betydningen af kroppens forandringer sammenlignet med patientens oplevelse af sygdommen.

Denne problemstilling har Hanne Konradsen (2010) i sin PhD-afhandling, *"From silent problem to interactional intergration"*, belyst i forhold til patient og sygeplejerske interaktionen. Formålet med undersøgelsen var at undersøge, hvordan de operative ansigtsforandringer blev refereret til i interaktionen mellem patienten og sygeplejersken. Resultatet fra hendes undersøgelse viser, at det forandrede ansigt er et tavst emne, som afspejler de grundlæggende forestillinger, begge parter har i forhold til at betragte det forandrede ansigt som et luksus problem. Denne forestilling fortsatte efter operationen, hvor en speciel underliggende karakteristik af implicitte og ikke-verificerede forestillinger fandtes hos de sundhedsprofessionelle. Ligeledes beskriver

Konradsen, at deltagerne fra undersøgelsen gav udtryk for hvilken positiv betydning, det har haft for dem at deltage i undersøgelsen. De giver udtryk for, at mangle en professionel at tale med om den problemstilling, det er at leve med et forandret udseende.

At hoved-/hakskræftpatienter giver udtryk for at savne større opmærksomhed og støtte i forhold til de forandringer og bivirkninger, sygdommen og behandlingen medfører, bliver bekræftet i en landsdækkende patientundersøgelse fra 2008. Denne undersøgelse beskriver kræftpatienters oplevelse af det danske sundhedsvæsen (Enheden for brugerundersøgelser 2009). Undersøgelsen adskiller sig fra tidligere undersøgelser (LUP), da den ser separat på kræftpatienters oplevelse af information, planlægning, behandling og rehabilitering. Hoved-/halskræft har på en lang række områder den største andel af negative vurderinger i forhold til øvrige kræftdiagnosegrupper, særligt på områder som omhandler tilbud om genoptræning efter behandling og tilbud om psykologhjælp (Enheden for brugerundersøgelse 2009). Et hollandsk studie viser, at kun få hoved-/halskræftpatienter får tilbud om psykologhjælp[4] (Verdonck-de Leeuw et al. 2009).

Undersøgelser foretaget på danske kræftpatienter viser, at mange patienter ofte henvender sig til deres praktiserende læge efter udskrivelse fra sygehuset, men at problemstillingerne ofte har karakter af de fysiske bivirkninger (Mikkelsen et al. 2009). De psykosociale problemstillinger, som en kræftdiagnose medfører, opleves at være forbeholdt indenfor sygehuset behandlingsrammer, og patienterne finder det svært at opsøge andre muligheder for rehabilitering udenfor sygehuset (Mikkelsen 2008a). Mikkelsen konkluderer ligeledes, at kræftpatienter, der har gennemgået et behandlingsforløb, har behov for rehabilitering i forhold til psykosociale problemstillinger, men at disse behov ikke bliver mødt i sundhedssystemet (Mikkelsen 2008b).

På baggrund af ovenstående, kan man derfor udlede, at der er en tiltagende efterspørgelse på opmærksomhed omkring problemstillinger, som knytter sig til patienternes psykosociale oplevelse af sygdoms- og behandlingsforløbet. Konradsens har med sin PhD afhandling belyst, hvordan den psykosociale støtte opleves af

[4] Et sådan studie er ikke foretaget i Danmark.

patienterne og hvordan støtten fra sygeplejerskerne foregår på danske hospitaler. Konradsens og Mikkelsens undersøgelser belyser at der er behov for at få konkretiseret, hvad sygeplejen i forhold til hoved-/halskræftpatienters psykosociale problemstillinger består i.

1.3. Sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter

Sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter beskrives på nuværende tidspunkt i litteraturen, at være forbeholdt de fysiske bivirkninger, som sygdommen og behandlingen medfører. Problemstillingerne er ofte undersøgt i forhold til ernæring, hudpleje, mundpleje og smertelindring (Poulsen 2000, Koblen 2001, Bøjen 2007). Da behandlingen af hoved-/halskræft er en del af et pakkeforløb (Sundhedsstyrelsen 2008), er det nærliggende at undersøge, hvorledes sygeplejen er beskrevet i forhold til psykosociale problemstillinger. Det fremgår af beskrivelsen;

"at den psykosociale indsats handler om den professionelle indsats i forhold ti psykologiske, eksistentielle og sociale problemstillinger, der er forbundet med hele forløbet fra udviklingen af kræft, over udredningen og behandlingen for kræft, at leve med kræft, samt at overleve eller dø af kræft" (Sundhedsstyrelsen 2009).

Ligeledes beskrives sygeplejen, at omhandle konkrete sygeplejehandlinger relateret til patientens manglende evne/styrke til egenomsorg, håndtering af fysiske problemstillinger og en række konkrete informations og oplæringsopgaver (Notat til pakkeforløb, Sundhedsstyrelsen 2009).

Som det fremgår af ovenstående, er der rettet opmærksomhed på de psykosociale problemstillinger og ansvaret for, at problemstillingerne bliver behandlet, ligger inden for sygeplejerskens kompetenceområde, men det fremgår ikke af beskrivelsen hvilketspecifikke psykosociale problemstillinger, der er tale om. Det fremgår heller ikke af beskrivelsen, om der kræves særlige støttende tiltag i forhold til, hvor i sygdomsforløbet patienten befinder sig eller hvilke fænomener, der gør sig gældende i forhold til de psykosociale problemstillinger. Det får sygeplejen til denne patientgruppe til at fremstå udefineret og ubelyst.

1.4. Specialets problemstilling

Med afsæt i specialets genstandsfelt er hoved-/halskræft diagnosen forbundet med en del svære og komplicerede bivirkninger, som i stor udstrækning påvirker patientens oplevelse af livskvalitet. Videnskabelige undersøgelser viser, at særligt hoved-

/halskræftpatienter har stor risiko for at opleve social isolation, som følge af de forandringer sygdommen og behandlingen medfører.
Hoved-/halskræftpatienter er på baggrund af ætiologien en særlig sårbar patientgruppe, som har behov for, at sygeplejersker imødekommer de psykosociale problemstillinger, som sygdommen og behandlingen medfører.
Sygeplejen indenfor hoved-/halskræft er på nuværende tidspunkt sparsomt belyst i forhold til, hvilket specifikke sociale problemstillinger sygeplejen skal imødekomme og være bevidste om. Hanne Konradsens undersøgelse understreger, at der er behov for at vende blikket på patientens oplevelse af at leve med et forandret ansigt, da sygeplejen på nuværende tidspunkt ikke imødekommer denne problemstilling. Endvidere konkluderer Konradsen, at der er behov for yderlig belysning af denne patientsgruppes oplevelser af sygdommen. Som tidligere sygeplejerske til hoved-/halskræftpatienter, har jeg ofte oplevet denne patientgruppe, som værende socialt isoleret i hospitalsafdelingen og overvejet hvilken konsekvens, det har for patienterne efter udskrivelse. For at sygeplejersken kan imødekomme og støtte disse patienter i at forebygge og undgå social isolation, finder jeg det nødvendigt at undersøge hvilke fænomener, der gør sig gældende til hvordan hoved-/halskræftpatienter oplever social isolation.

Formålet med specialet er derfor, at udlede viden om, hvordan de sociale relationer har betydning for, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører. Målet med specialet er at belyse sygeplejen, når de sociale relationer forholder sig således.

2. Struktureret litteratursøgning

For at få indsigt i hvordan social isolation er undersøgt i forhold til hoved-/halskræftpatienter, er det nødvendigt at foretage en struktureret litteratursøgning for at undersøge, hvordan fænomenet social isolation er beskrevet i forskellige videnskabelige undersøgelser. Litteratursøgningen er struktureret med henblik på at få konkretiseret hvilke fænomener, der har betydning for oplevelsen af social isolation hos hoved-/halskræftpatienter.

2.1. Søgestrategi

I bestræbelsen på at identificere publiceret videnskabelig forskning udarbejder jeg en omfattende systematisk søgning i databaserne PubMed, CINAHL, SveMed+ og PsycINFO. Databaserne er valgt på baggrund af deres indhold af sygeplejevidenskabelige referencer (Munch Kristiansen et al. 2008, Stoltz et al. 2007). I litteratursøgningen har jeg anvendt Thesaurus og MeSH termer, og de anvendte søgeord er forbundet med de booleske søgeoperatorer AND og OR. Dette er med henblik på at frasortere uønskede referencer og skabe sammenhæng i ordenes kategorisering i databaserne (Stoltz et al. 2007). Grundet databasernes forskellige måder at opbygge kontrollerede emneord på, vil nogle søgeord optræde forskelligt. Søgningen afsluttes først efter at have opnået stor grad af genfinding [5] hvilket indikerer, at der er foretaget en udtømmende søgning (Munch Kristiansen et al. 2008, Forsberg, Wengström 2008). Den systematiske søgning har jeg kombineret med en usystematisk kædesøgning baseret på relevante artiklers referencelister, søgning efter artikler, der er indholdsmæssigt relaterede og en citationssøgning på relevante titler og forfattere (Munch Kristiansen et al. 2008, Stoltz et al. 2007). Fremkomne artikler er gennemlæst og vurderet med henblik på relevans for problemstillingen, se Figur 1 Udvælgelse af litteratur.

Jeg har endvidere benyttet mig af en bibliotekar [6] fra Det sundhedsvidenskabelige Bibliotek ved Aarhus Universitet for at sikre mig, at min søgning har været så udtømmende som muligt.

Litteratursøgningen er foretaget i september 2011. Der er søgt i Mesh/Thesarus termer med søgeordene:

Head and neck cancer, head and neck neoplasma, social isolation, social isolations, social adaption, psychological, social ajustment, loneliness, quality of life, qualitative research, nursing, nurse-patient interaction.

[5] Genfinding, ”recall”, en betegnelsen for forholdet mellem antallet af fundne, relevante artikler og det totale antal relevante referencer i databasen (Munch Kristiansen et al. 2008)

[6] Birgit Nørgaard Christensen, bibliotekar på det Sundhedsvidenskabelige Bibliotek ved Aarhus Universitet

For at vurderer om studierne kunne være aktuelle i forhold til problemstillingen, har jeg lagt vægt på følgende:

Inklusionskriterier:

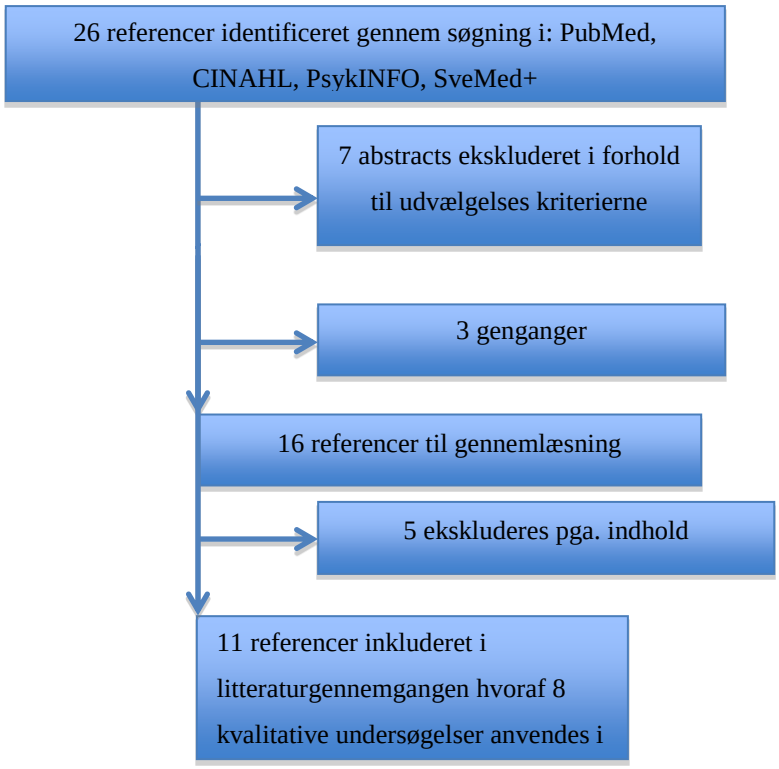
Der ønskes kun referencer på engelsk, dansk, svensk og norsk da disse sprog beherskes.

Eksklusionskriterier:

Studier, der er foretaget på pårørendes oplevelse af social isolation, ved at være en del af patientgruppens sociale relation, da det er et patientperspektiv, jeg ønsker at undersøge.

For nærmere uddybelse af litteratursøgningen henvises til Bilag A: Søgeprotokol for databaserne CINAHL, PubMed og PsycINFO, som omfatter litteratursøgningsprotokollen[7].

[7] Det er tilstræbt at illustrerer søgningerne, så de er så reproducerbare som muligt - det skal dog præciseres at det i følge Buus et. al. kan være meget vanskeligt at redegøre for sine præcise fremgangsmåder, da det er en kompleks proces. Derfor er ikke alle søgninger medtaget i protokollen.



Figur 1 Udvælgelse af litteratur

2.2. Litteraturgennemgang

Litteraturgennemgangen viser, at mange af de tidligere undersøgelser, foretaget indenfor emnet, er kvantitative studier. De beskriver ofte sammenhængen mellem hoved-/halskræft og livskvalitet. Årsagen til, at mange af de kvantitative studier måler på oplevelsen af livskvalitet, er at der findes mange gode udviklede værktøjer til at måle på det fænomen (Renwick 2003). De kvantitative studier indgår i litteraturgennemgangen, da de giver indsigt i hvilket område informanternes livskvalitet udfordres.

2.3. Præsentation af litteraturgennemgangen

I det følgende afsnit vil jeg præsenterer de enkelte referencer i forhold til undersøgt problemstilling, med fokus på at fremstille undersøgelsernes resultater i forhold til de fænomener, der er koblet til social isolation.

2.4. Kvantitative forskningsresultater

Jeg vil i dette afsnit fremstille en gennemgang af de inkluderede kvantitative studier vil blive fremstillet i dette afsnit. Fælles for de kvantitative studier er, at de har til formål at belyse problemstillinger relateret til de bivirkninger, som hoved-/halskræftsygdommen medfører på baggrund af behandlingen.

Social withdrawal after laryngectomy

Helge Danker et al.(2010) har fortaget en tværsnitsundersøgelse af psykosociale gældende faktorer hos kræftpatienter, der gennemgår laryngetomi. Ved brug af The Hospital Anxiety and Depression Scale, *"The Postlaryngectomy Telephone Test"* (PLTT) og *"The Questionnaire for Psychosocial Adjustment after Laryngectomy"* (FPAL) er der undersøgt sammenhængen mellem social isolation og patienter, som har fået foretaget laryngetomi. Resultatet fra undersøgelsen viser at 40% af deltagerne bevidst forsøgte at undgår samtaler med andre mennesker, kun en tredjedel deltog jævnligt i sociale aktiviteter, og 87% oplevede sig stigmatiserede af andre mennesker, pga. stemmens forandring. Oplevelsen af stigmatisering pga. stemmehandicap viser sig at hænge sammen med, hvordan den enkelte patient oplever og forholder sig til sin ændrede stemme. Patienter, der havde svært ved at acceptere stemmens ændring og følte en vis skam over dette, havde en større tendens til at trække sig tilbage fra sociale aktiviteter, og nogle deltager undgik helt at føre en samtale med andre.

Undersøgelsen havde ligeledes fokus på deltagernes psykiske tilstand, og hvordan den blev påvirket af at være kræftsyg. Resultaterne viste at en tredjedel af deltagerne i høj grad havde tegn på angst og depression. Undersøgelsen fandt en sammenhæng mellem depression og social isolation hos patienterne.

Facial Disfigurement in Patients With Head and Neck Cancer: The Role of Social Self-Efficacy

Den enkelt patients subjektive oplevelse af de kropslige forandringer har betydning for, hvordan hoved-/halskræftpatienter vælger at indgå i sociale relationer, det understøttes af denne undersøgelse foretaget af Mariët Hagedoorn (2006). Hagedoorn har foretaget en kvantitativ undersøgelse af, hvilken betydning social *self-efficacy* har for patienter med ansigtsforandringer og social isolation. Undersøgelsen viser at

forholdet mellem at føle sig utryg i sociale relationer, hænger nøje sammen med, hvor lavt social self-efficacy måles. Patienter med høj social self-efficacy lod sig ikke påvirke på samme måde, som dem med lav social self-efficacy. I forlængelse af dette viste undersøgelsen, at patienter med lav social self-efficacy også havde større tendens til social isolation.

Funktional Status of Patients with Oral Cancer and its Relation to Style of Coping, Social Support and Psychological Status

Litteratursøgningen førte til et kvantitativt studie foretaget af Hassanein (2001), som undersøgte sammenhængen mellem coping, social støtte og livskvalitet. Ved nærmere gennemlæsning er fokus lagt på de fysiske problemstillinger i forhold til køn, alder og tidsperspektivet siden behandling. Undersøgelsen kan dog bidrage med viden i forhold til, at patienter med høj score af svære fysiske bivirkninger, viser sig at have større tendens til at opleve depression og angst. Undersøgelsen viser en ikke signifikant forskel i sammenhængen mellem social støtte og oplevelsen af livskvalitet, hvilket var forventeligt i forhold til tidligere undersøgelser fortaget på øvrige kræftdiagnosegrupper. En styrke i undersøgelse er, at Hassanein forholder sig kritisk til resultatet og begrunder det med at valget af analysemetoden.

De kvantitative undersøgelser bidrager med viden i forhold til sammenhængen mellem de fysiske bivirkninger og psykosociale problemstillinger. Patienter, der har svært ved at forholde sig til de kropslige forandringer, og patienter med psykiske lidelser som angst og depression viser sig at have større risiko for at opleve social isolation. Både Danker og Hagedoorn belyser i deres undersøgelser, at det er den subjektive oplevelse af kroppen, som afspejler, i hvor stort et omfang patienten indgår i sociale relationer. I forhold til de kvantitative studiers fund, er der behov for at undersøg, de kvalitative studier foretaget indenfor hoved-/halskræftpatienter og social isolation.

2.5. Kvalitative forskningsresultater

Hanne Konradsen (2010) har i sin Ph-D afhandling undersøgt patient-sygeplejerske interaktionen i den umiddelbare post operative periode. Ydermere har Konradsen gennemført et longitudinelt studie af den proces hoved-/halskræftpatienter oplever gennem det første postoperative år. Foruden den artikel, der fremkom gennem

litteratursøgningen, består Konradsens afhandling af yderlige to artikler, hvoraf en vurderes relevant i forhold til problemstillingen.
Se Bilag B: Oversigt over inkluderede kvalitative artikler

Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions

Hanne Konradsen Ph-D afhandling tager udgangspunkt i relationen mellem hoved-/halskræftpatienten og sygeplejersken. Hun argumenterer for, at en del af patientens rehabilitering foregår i relationen mellem patienten og sundhedsprofessionelle. Konradsen har undersøgt, hvordan de operative ansigtsforandringer blev refereret til i interaktionen mellem patienten og sygeplejersken. Resultatet af undersøgelsen viste, at det forandrede ansigt er et tavst emne, som afspejler de grundlæggende forestillinger, som både sygeplejersken og patienten har i forhold til at betragte det forandrede ansigt som et luksus problem. Denne forestilling fortsatte efter oprationen, hvor en speciel underliggende karakteristik af implicitte og ikke-verificerede forestillinger fandtes hos de professionelle (Konradsen 2009a).

Breaking the silence paves the way for intergration of facial disfigurement

I Konradsens anden artikel fremstiller hun en model for den proces hoved-/halskræftpatienterne gennemgår for at nå det punkt, hvor de accepterer ansigtet med de forandringer, kræftsygdommen har medført. Konradsen beskriver det således; at *blive* en person med et forandret udseende, for til sidst at ende ud med at *være* en person med et forandret udseende. Undersøgelsen viser, at de omgivelser og rum, patienterne befinder sig i, har betydning for den subjektive oplevelse af at leve med de kropslige forandringer. Hospitalet bliver beskrevet som et beskyttende rum, hvor patientens bekymringer ikke bliver delt med nogle, hvilket resulterede i, at patienterne følte sig overladt til sig selv. Konradsen beskriver hverdagen som det rum, patienten befinder sig i efter udskrivelsen, og at det er her, at patienterne oplever at blive betragtet som en person med kropslige ændringer. Dette gør patienten først i det øjeblik, han indgår i sociale relationer med andre (Konradsen 2009b).

Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer

Sygeplejerske Margereth Björklund (2008) har foretaget en indholdsanalyse af sundhedsfremmende tiltag set fra hoved-/halskræftpatientens perspektiv. Formålet med undersøgelsen er at belyse, hvordan patienterne ved hjælp af empowerment er i stand til at genskabe kontrol og mening i livet efter endt behandling. Det overordnede tema, som fremkom af indholdsanalysen, er betydningen af at genskabe kontrol over eget liv ved hjælp af empowerment. Deltagerne i undersøgelsen giver udtryk for vigtigheden af at genfinde kontrollen over livet efter sygdom og at finde tilbage til det liv, de levede før sygdommen med de ændringer og forståelse af, hvad sygdommen har medført.

Undersøgelsen viser, at deltagerne benytter sig af forskellige tiltag, såvel fysiske, psykiske, sociale, emotionelle og eksistentielle, for at genskabe kontrollen over livet og egen situation efter diagnosen. De sociale interaktioner spiller en væsentlig rolle for deltagerne, men troen på sig selv, og at man er i stand til at genfinde sig selv, er også af væsentlig betydning for deltagerne. Troen på, at man er i stand til at give sig selv empowerment, sker ikke alene i kontakt med sig selv, men også i relationen til andre.

Björklund kommenterer i sin diskussion, at deltagerne i undersøgelse alle var motiveret for at ændre deres tidligere livsstil, og at de alle havde god social støtte og indre styrke til at genvinde kontrollen. Undersøgelsen kommer dog ikke med forslag til interventioner, eller hvordan resultaterne kan bruges i praksis. Overordnet giver Björklunds undersøgelse indsigt i hoved-/halskræftpatienters hverdag med sygdommen. En styrke i undersøgelsen findes i at Björklund diskuterer svagheder i deltagersammensætningen, da alle deltagerne fremstår som ressource stærke.

Health promoting contacts as encountered by individuals with head and neck cancer

Björklunds Ph-D afhandling består af en tredje artikel, hvor hun beskriver hoved-/halskræftpatienternes oplevelse med de sundhedsprofessionelle (Björklund 2009). Björklund definerer den sundhedsfremmende kontakt som en kontakt, hvor sundhedsprofessionelle bidrager til oplevelsen af velvære. Björklund finder frem til tre temaer som karakteriserer, hvad der opleves væsentlig for hoved-/halskræftpatienterne i forhold til at skabe en sundhedsfremmende kontakt. Deltagerne

finder det vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er engageret, er mulig at få kontakt med, viser respekt og er pålidelig i kontakten med kræftpatienter. Endvidere beskriver Björklund at mange af deltagerne ikke havde oplevet en sundhedsfremmende kontakt under deres behandlingsforløb.

Living with head and neck cancer: a profile of captivity

Björklund (2010) har ydermere fortaget en kvalitativ deskriptiv indholdsanalyse af, hvordan livet som hoved-/halskræftpatient opleves. Analysen indeholderhovedtemaet; "living in captivity". Undersøgelsen belyser, at deltagerne oplever, at sygdommen afspejles i alt, hvad de forholder sig til af fysisk, emotionel, social og eksistentiel karakter. Björklunds undersøgelse antyder, at der er komplekse problemstillinger forbundet med de forandringer, deltagerne oplever, og som de skal forholde sig til som hoved-/halskræftsyg. Undersøgelsen giver indsigt i de eksistentielle problemstillinger, der er forbundet med sygdommen, hvilket betyder, at deltagernes oplevelser ikke er sammenlignelige. Det fremgår af undersøgelsen, at betydningen af at indgå i sociale relationer med andre hoved-/halskræftpatienter, har en positiv oplevelse på deltagerne.

Changes and challenges to patients´ lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer

Et andet kvalitativt studie foretaget af Cherith Jane Semple (2008) sætter fokus på at undersøge de ændringer og udfordringer, hoved-/halskræftpatienter udsættes for i forbindelse med behandlingen og sygdommen. Der er foretaget semistrukturerede interviews, hvorefter der er fortaget en tematisk analyse. Via analysen fremkom der følgende temaer: Fysiske forandringer, bekymringer om sygdom, arbejde og dagligdagen, interpersonelle relationer og at indgå i sociale sammenhænge. De fysiske forandringer omhandler kropslige forandringer efter operation, påvirkning af stemmen efter strålebehandling og problemer med at spise.

Mange af deltagerne giver udtryk for, at de største bekymringer er vedrørende relationen til andre og det at være en del af det sociale rum. Deltagerne giver udtryk for bekymring i forhold til at vende tilbage til arbejde med de kropslige forandringer, og hvordan de vil blive modtaget. Selvom det er relationer og omgivelser, som den syge har været en del af før, er det at vende tilbageen ny og krævende situation.

The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer

Maurene McQuestion (2011) har foretaget en dybdegående analyse ud fra et tema, som er fremkommet på baggrund af en større undersøgelse, der omhandler patienters oplevelse af at modtage strålebehandling mod hoved-/halskræft. Undersøgelsen har til formål at fremhæve de forandringer og tab, der opleves ved ikke at være i stand til at spise. De svære fysiske bivirkninger som behandlingen medfører, betyder at hoved-/halskræftpatienter ikke kan spise på samme måde som før, hvilket opleves som et stort problem for patienterne og beskrives som oplevelsen af tab. Denne oplevelse er operationaliseret i tre temaer; fysisk tab, emotionelt tab og socialt tab. Det fremgår af undersøgelsen, at de problemstillinger som at spise eller blive ernæret via en sonde, har betydning for at deltagerne ikke så ofte indgår i sociale relationer eller undgår at spise i offentligheden. McQuestion behandler denne problemstilling i diskussionen, hvor hun argumenterer for risikoen for, at patientgruppen oplever social isolation. McQuestion opfordrer til at sundhedspersonalet skal være opmærksomt på at social isolation kan forekomme hos hoved-/halskræftpatienter.

Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy

De fundamentale daglige aktiviteter som at tale, være i stand til at trække vejret, spise og drikke bliver problematiske for hoved-/halskræftpatienter. Særligt spiseproblemer opleves som yderst invaliderende for patienterne og medfører risiko for oplevelsen af social isolation. Maria Larsson (2003) har foretaget en fænomenologisk undersøgelse af hoved-/halskræftpatienters oplevelse af spise problemer i forbindelse med strålebehandling. Ligesom McQuestion beskriver Larsson, at patienterne oplever en form for tab ved at have problemer med at spise. Larsson beskriver et fænomen "*loss of the meal - loss of togetherness"*, som dækker over at mange af deltagerne oplever sig social isoleret som følge af, at de ikke kan deltage i måltidet på samme måde som før sygdommen og behandlingen. Larssons undersøgelse beskriver, hvordan patienterne håndterer situationen med ikke at være i stand til at kunne spise. Undersøgelsen viser, at patienterne gør brug af de sociale relationer og finder støtte fra familie, venner og sundhedsprofessionelle til at håndterer sygdomssituationen.

2.6. Sammenfatning af forskningsresultater

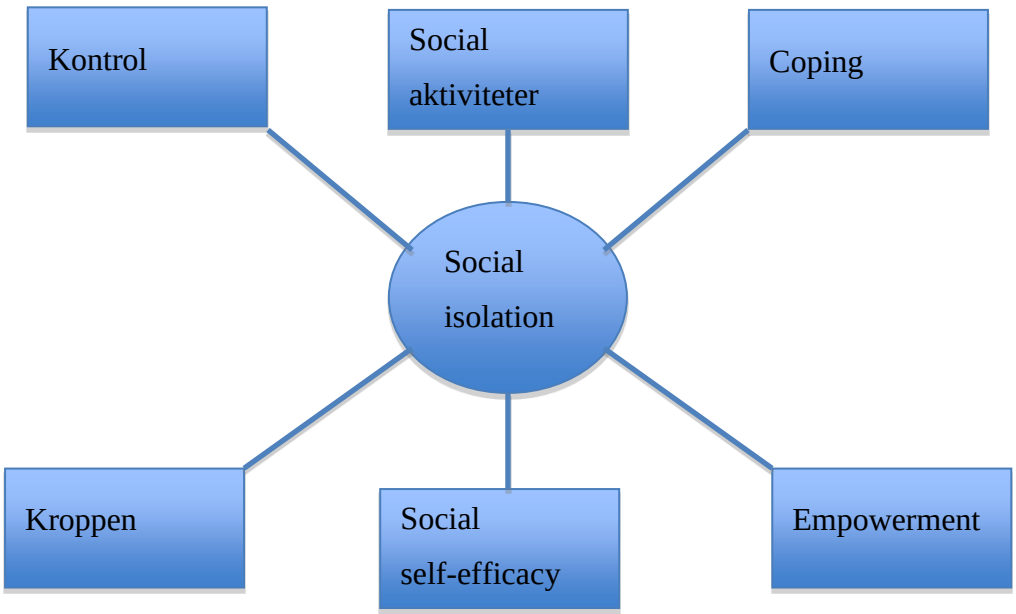
Resultatet af litteratursøgningen viser, at social isolation ofte undersøges i forhold til de psykosociale problemstillinger, som hoved-/halskræftsygdommen og behandlingen medfører. Formålet med litteraturgennemgangen var at få indsigt i, hvordan social isolation er undersøgt hos hoved-/halskræftpatienter. Resultatet af litteraturgennemgangen viser, at de sociale relationer er betydningsfulde for, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til sygdommen og de bivirkninger, behandlingen medfører. Kvantitative undersøgelser har haft fokus på at undersøge de fysiske bivirkninger, sygdommen medfører i forhold til oplevelsen af livskvalitet. De kvantitative studier, der er beskrevet i dette speciales litteratursøgning, giver indsigt i, at sammenhængen mellem de fysiske bivirkninger og sociale interaktioner afhænger af patientens subjektive forhold til de kropslige forandringer. Patienter, der udviser lav social *self-efficacy* og har svært ved at accepterer de kropslige forandringer, har større tendens til at undgå sociale interaktioner og sociale aktiviteter. De har dermed større risiko for at opleve social isolation. Den kvantitative forskning viser ligeledes en sammenhæng mellem psykiske lidelser, såsom angst og depression og social isolation.

De kvalitative studier bekræfter på mange måder de kvantitative studiers resultater. De kvalitative studier giver indsigt i, hvorledes hoved-/halskræftpatienten oplever at leve med sygdommen og de forandringer, den medfører. De sociale relationer og den sociale interaktion er i alle undersøgelserne belyst i forhold til en bestemt problemstilling. Hvad, der opleves særligt problematisk for hoved-/halskræftpatienter, er, at de fundamentale daglige aktiviteter bliver påvirket som følge af sygdommen og behandlingen. Dagligdags handlinger som at tale, spise og drikke bliver pludselig problematiseret og får betydning for, hvordan patienterne må forholde sig til hverdagen. Hoved-/halskræftpatienter bliver konstant udfordret i dagligdagen og i de sociale relationer, som de er en del af. Litteraturgennemgangen viser, at patienterne anvender forskellige strategier til at håndterer de udfordringer, der følge med ved at være kræftsyg. Litteraturen peger på, at målet for hoved-/halskræftpatienterne er at genskabe kontrol i livet med de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører. Genskabelse af kontrol sker ikke alene for patienten, men i forhold til de sociale relationer, som patienten er en del af.

Björklund har med sit studie forsøgt at pege på, hvorledes det lykkes at genfinde kontrol og værdi i livet som hoved-/halskræftpatient. I Björklunds studie indgår de sociale relationer, som en vigtig brik i forholdt til at håndterer sygdommen. Björklund benytter begrebet empowermet, som antyder, at det er de subjektive oplevelser, og hvordan den enkelte patient forholder sig til problemstillingerne, som er betydningsfuld for, om det lykkes at genvinde kontrol.

Hanne Konradsen har med sin Ph-D afhandling som den eneste på nuværende tidspunkt, belyst patient-sygeplejerske interaktionen og ligeledes, hvilken betydning de sociale interaktioner har i forhold til at leve med et forandret udseende. Konradsens undersøgelse viser, at de kropslige forandringer er et tavst emne i patient-sygeplejerske interaktionen. Ligeledes peger hendes undersøgelse på, at hoved-/halskræftpatienter søger en øget opmærksomhed på denne problemstilling, hvilket de ikke kunne finde hos sygeplejersken. Konradsen har opstillet en model for hvorledes patienten i samspil med de sociale relationer gradvis opnår adaption af de kropslige forandringer og lærer at leve i den krop med de forandringer, sygdommen har medført.

Se Figur 2 Fænomener relateret til social isolation.



Figur 2 Fænomener relateret til social isolation

2.7. Afgrænsning og formål

Det fremgår af litteraturgennemgangen, at de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører, har stor betydning for, hvordan patienterne oplever social

isolation. Som det fremgår af litteraturgennemgangen, er der ingen tvivl om, at hoved-/halskræft må betragtes som en kompleks sygdom, hvortil patienterne i lang tid og for nogen for altid, må leve med de bivirkninger behandlingen medfører af både fysisk, emotionel og social art. Ud fra litteraturgennemgangen er der en øget interesse i at belyse de problemstillinger de kropslige forandringer medfører. Ligesom mange undersøgelser ønsker at afdække, hvorledes patientgruppen skiller sig ud sammenlignet med øvrige kræftdiagnose grupper. Hvilke psykosociale problemstillinger, der knytter sig til livet som hoved-/halskræft patient, er fortsat sparsomt belyst. Konradsen, Larsson, Semple, Mcquestion og Björklund har alle fortaget kvalitative undersøgelser, hvor de har haft til formål at få indsigt i, hvordan livet som hoved-/halskræftpatient opleves med de kropslige forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører og hvilket udfordringer, der er hos den enkelte patient. De er alle inde på, at hoved-/halskræftpatienter er en særlig sårbar gruppe, på baggrund af de kropslige forandringer og de komplekse svære fysiske bivirkninger som behandlingen medfører. Fælles for alle undersøgelserne er, at de sociale relationer indgår i forskellige sammenhænge alt afhængig af hvilken problemstilling, der bliver belyst, men hvilken betydning, de sociale relationer har i forhold til oplevelsen af social isolation, eller hvilken betydning de sociale relationer har i forhold til oplevelsen af hverdagen som hoved-/halskræft patient, er ikke belyst ud fra litteraturgennemgangen.

De kvalitative undersøgelser opfordrer til større indsigt i hoved-/halskræftpatientens verden. Konradsens og Björklunds undersøgelser konkluderer, at der er behov for yderligere indsigt i, hvad det betyder at være hoved-/halskræftsyg for at kunne udvikle interventioner i sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter.
Ud fra litteraturgennemgangen mangler der indsigt i. hvilken betydning de sociale relationer har i forhold til, hvordan hoved-/halskræftpatienten oplever de forandringer sygdommen og behandlingen medfører. Ved at få belyst de sociale relationers betydning for hoved-/halskræftpatienter, vil sygeplejen bedre kunne støtte og imødekomme de psykosociale problemstillinger hoved-/halskræftpatienter oplever.

Dette speciale har fokus på, at belyse ovenstående ud fra følgende problemformulering:

Hvilken betydning har de sociale relationer for, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer sygdommen og behandlingen medfører, og hvad betyder sygeplejen, når de sociale relationer forholder sig således?

3. Metode

I dette afsnit redegør jeg for valg af dataindsamlingsmetode og analysemetode, og under analysemetoden giver jeg en forklaring en forklaring og præsentation af analyseredskabet, der leder frem til en besvarelse af problemformuleringen.

3.1. Udvælgelse af empirisk materiale

Et kvalitativt design er valgt til besvarelse af problemformuleringen. En kvalitativ tilgang er valgt, idet jeg ønsker indsigt i og forståelse for hvilken betydning, de sociale relationer har i forhold til hvorledes, hoved-/halskræft patienter forholder sig til de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører. Et kvalitativt forskningsdesign udmærker sig netop ved at lægge vægt på at få dybdegående viden og forståelse for menneskers oplevelser, holdninger og handlinger (Polit og Beck 2006). En kvalitativ tilgang er velegnet at anvende, hvis man vil beskrive og analysere processer og forløb, som mennesket gennemgår alene eller i grupper (Christensen 2007). Den kvalitative tilgang stemmer overens med specialets formål, fordi der ønskes indsigt i, hvilken betydning de sociale relationer har.

For at give mulighed for dybdegående og alsidigt kendskab til specialets genstandsfelt har jeg anvendt flere former for empirisk materiale. Ved at triangulere metoder tilstræber jeg mig således på at få et alsidigt og differentieret indblik i de hoved-/halskræftramte mennesker. Metodetriangulering anvendes for at sikre en dybdegående forståelse af genstandsfeltet ved, at der anvendes en kombination af forskelligt materiale (Denzin & Lincoln 1998). Denne strategi kan ifølge Denzin og Lincoln sikre, at et givent studie kan udmunde i en rig, bred og dybdegående analyse (ibid: 4).

Det empiriske materiale, som jeg anvender, er for det første interaktioner fra forskellige blogs på internettet for kræftramte mennesker. Disse blogs fungerer som et

netværk mellem kræftramte, der interagerer skriftligt med hinanden om deres oplevelser med sygdommen, behandlingen og konsekvenserne for hverdagen.
For det andet har jeg anvendt materiale fra hjemmesider skrevet af hoved-/halskræftramte mennesker. Dette materiale giver ligesom blogs, indsigt i den kræftsyges oplevelser med sygdommen og behandlingen.
For det tredje har jeg valgt at anvende de kvalitative videnskabelige artikler som fremgår i litteraturgennemgangen. Den videnskabelige empiri består af direkte udsagn fra deltagerne i de forskellige undersøgelser, hvis formål har været at få indsigt i hoved-/halskræftpatientens hverdag. Ved at analysere disse udtagelser i forhold til specialets genstandsfelt giver det mulighed for en dybdegående forståelse af de sociale relationers betydning for, hvordan hoved-/halskræft patienter håndterer sygdommen og behandlingen.
Materiale fra personlige hjemmesider og blogs er i specialet anvendt som narrativer, da de fremstår som personlige fortællinger omkring patienternes egne levede oplevelser og erfaringer med livet som hoved-/halskræftsyg se Bilag C: Narrativer

Forskning på internettet indebærer brug af en unik type empiri. Frem for at anvende mere eller mindre formaliserede spørgeteknikker som interview eller spørgeskemaer, giver internettet adgang til en rig empiri i form af tekstmateriale, blandt andet i form af hjemmesider og blogs. Dette tekstmateriale er man som specialestuderende ikke medproducerende af, som det er tilfældet ved brug af sprogteknikker. Materialet fra internettet er dermed et materiale, hvor man ikke finder svar på forskningsspørgsmål så umiddelbart direkte, som det kan være tilfældet ved interview, hvor en informant besvarer et forberedt spørgsmål om genstandsfeltets beskaffenhed.
Jeg vil i det følgende beskrive, hvordan jeg har fundet frem til narrativerne.

3.2. Personlige hjemmesider og blogs

Der er valgt to hjemmesider, der er skrevet af hoved-/halskræftramte mennesker om deres sygdom og det behandlingsforløb, de har været igennem. I udvælgelsen af hjemmesiderne har jeg som udgangspunkt haft følgende kriterier:

- At hjemmesiderne var danske

- At hjemmesiderne var skrevet af personer, der har eller har haft hoved-/halskræft (hjemmesider skrevet af pårørende til hoved-/halskræftpatienter er derfor ikke inkluderet)
- At hjemmesiderne er skrevet af de hoved-/halskræftramte selv (og ikke sammen med fx. en ægtefælle).

Hjemmesiderne har jeg fundet via søgning på internettet og via links fra Kræftens Bekæmpelses hjemmeside eller via indbyrdes links imellem hoved-/halskræftpersonernes hjemmesider. Søgningen fandt frem til fire hjemmesider, hvoraf kun to opfyldte de tre ovenstående kriterier.[8]
Internetblogs er derimod nemme at finde frem til på internettet. Via Kræftens Bekæmpelse er der linket til flere blogs og internetfora, hvor du som kræftsyg kan komme i kontakt med andre kræftsyge. Blogs omkring hoved-/halskræft viser sig dog, på samme måde som hjemmesiderne, at være forbeholdt de få. Mange af de indlæg, der findes på internettet er ofte korte, og hvoraf det er de færreste, der er korrespondance på. Som læser til disse indlæg, får man indtryk af, at forfatteren bag indlægget har behov for at få italesat sin bekymring eller problemstilling og søger gennem en form for anonymitet, som internettet giver mulighed for, at få bekræftet sine oplevelser af andre hoved-/halskræftsyge. Mange af indlæggene omhandler problemstillinger i forhold til bivirkninger, der relaterer sig til behandlingen og patienternes forskellige erfaringer med at overkomme bivirkningerne. Jeg udvalgte to beskrivelser, som anvendes i analysen.

3.3. Etiske implikationer ved at anvende materiale fra internettet

Vil man undersøge personlige oplevelser fra internettet, er der umiddelbart let adgang til et stort empirisk materiale, som efter ganske få manøvrer kan downloades og printes ud. At bruge materiale fra internettet til forskning indebærer imidlertid en række implikationer af etisk art, da spørgsmålet om retten til adgang, muligheden for

[8] Dermed ikke sagt, at der ikke eksisterede andre sider på internettet, der opfyldte kriterierne, men hvis personlige hjemmesider ikke er linket til et større fora, hvorigennem man kan finde det eller kommer frem i søgning, er det stort set umuligt at finde siden på internettet.

informeret samtykke og definitionen af offentligt versus privat rum, og dermed hvordan materialet skal betragtes, ikke giver sig selv.

Materiale, der er produceret af private bruger, som det er tilfældet med de private hjemmesider og blogs, kan, afhængig af den specifikke sammenhæng, både opfattes som privat og offentligt. Hvordan jeg vælger at betragte mit empiriske materiale, er afgørende for, hvornår fx et informeret samtykke er aktuelt.

Manglen på etiske retningslinjer for forskning i internettet har fået sammenslutningen af internetforskere til at formulere etiske retningslinjer (Ess 2002). Her diskuteres blandt andet, hvordan netop definitionen af et rum på internettet som enten offentligt eller privat er afgørende for, hvorvidt individet bør opfattes som enten hhv. "subjekt" eller "forfatter" og dermed, hvorvidt et informeret samtykke samt ret til adgang er relevant (Ess, se også: sharf 1999).

3.4. Brug af personlige hjemmesider og blogs

Spørgsmålet om privat versus offentligt rum samt det beslægtede spørgsmål om, hvorvidt det menneskelige individ opfattes som subjekt eller forfatter, er ikke entydigt på de personlige hjemmesider.

På den ene side kan man hævde, at selvom internettet er offentligt, og alle kan få adgang til fx. en personlig hjemmeside, kan materialet på internettet være målrettet en mindre gruppe. De hjemmesider, som jeg anvender i specialet, er offentlige, men også private i kraft af, at personerne skriver om personlige og intime detaljer i deres liv. Selvom hjemmesiderne er offentlige, kan man således alligevel betragte dem som en slags semi-offentlighed, forstået på den måde, at de fleste af hjemmesiderne henvender sig til en særlig gruppe - en del-offentlighed, for hvem de videregiver deres e-mailadresser og webadresser.

Hjemmesiderne er imidlertid offentligt tilgængelige, da de bliver linket til fra Kræftens Bekæmpelses hjemmeside og ved søgning via Google.

Jeg har valgt at betragte personer bag hjemmesiderne som forfatter i den forstand, det beskrives i retningslinjerne for sammenslutningen af internetforskere (Ess 2002). Når jeg betragter personerne som forfattere, betyder det, at jeg lægger vægt på, at hjemmesiderne er skrevet med et til dels ukendt publikum for øje, og at personerne bevidst offentliggør deres tekster et sted, hvor andre kan læse det. Selvom jeg på denne måde opfatter hjemmesiderne som offentlige og som steder, hvor jeg ikke

behøver et samtykke, har jeg alligevel kontaktet alle forfatterne til materialet for at sikre mig, at de ikke modsatte sig, at jeg anvendte materialet i specialet. De fire personer, hvis beskrivelse jeg har valgt at analysere, har alle indvilliget i, at jeg anvender deres beskrivelse som empiri, samt at jeg gengiver citater, men at navne ikke fremgår. Jeg refererer til beskrivelserne som nummererede narrativer i speciale se bilag Bilag C: Narrativer.

3.5. Analysemetode - deduktiv indholdsanalyse

En deduktiv indholdsanalyse er anvendt til besvarelse af problemformuleringen. Indholdsanalysen er en kvalitativ metode, hvis formål er at kategorisere og identificere særlige karakteristika og kendetegn i de videnskabelige artikler og narrativer for at udlede essensen af, hvilken betydning de sociale relationer har i forhold til, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer som sygdommen og behandlingen medfører. Metoden tillader at udlede data fra videnskabelige artikler og narrative, der er skabt til at blive fortolket i den givne kontekst (Elo 2007).

Deduktiv indholdsanalyse er relevant, fordi det på baggrund af eksisterende viden ønskes problemstillingen undersøgt ud fra en ny kontekst (Krippendorff 2004 s. 25). Dette gøres ved, at specialets genstand anskues ud fra et teoretisk perspektiv for at se, om den eksisterende litteratur er retvisende eller om der dukker nye emner op, som kan besvare problemformuleringen. Den deduktive indholdsanalyse er desuden valgt som analysemetode, fordi den sikrer validitet i kvalitativt data. Validiteten kommer til udtryk gennem, at metodens fastlagte struktur danne grundlag for, at man på en systematiske og stringent måde kan udlede temaer til at besvare problemformuleringen (Krippendorff s. 21, Elo). Gennem den deduktive proces er de fænomener (Se Figur 2 Fænomener relateret til social isolation), der ud fra litteraturgennemgangen knytter sig til hoved-/halskræftpatienters risiko for at opleve social isolation, blevet operationaliseret til tre kategorier, og kategorierne omformuleres til begreber og forskningsspørgsmål. Ved hjælp af den deduktive tilgang konstrueres et analytisk redskab, der viser, hvordan fundene er fremkommet (Krippendorff 2004, Elo 2007). Analyseredskabet vil i det følgende blive præsenteret og uddybet, se Tabel 1 Analyseredskab.

I deduktiv indholdsanalyse anvendes specialets problemstilling, som udgangspunkt for opbygningen af den analytiske ramme (Elo 2007). Problemstillingen indgår dermed i konstruktionen af en analytisk ramme, hvor udfaldet er kategorier og begreber, der beskriver de fænomener, som de sociale relationer formodes at have indflydelse på. Der udarbejdes et analyseskema, som systematisk styrer analyseprocessen for at sikre gennemskuelige og pålidelige fund (Elo 2007).

Tabel 1 Analyseredskab

Forudsætnig	**Kategorier**	**Begrebsliggørelse af kategorier**	**Undersøgelsesspørgsmål**
Hoved-/hals kræftpatienter har risiko for at opleve social isolation som følge af de forandringer sygdom og behandling medfører. De sociale relationer har betydning for hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de de forandringer sygdommen og	**Fænomener relateret til genskabelse af kontrol**	**Kategorien handler om:** **Betydningen af sociale relationer i forhold genskabelse af kontrol** **Betydningen af sociale relationer i forhold til coping** **Betydningen af sociale relationer i forhold til patientens self-efficacy og empowerment**	*Hvordan opleves de sociale relationer at have af betydning for genskabelse af kontrol?* *Hvordan oplever patienten at de sociale relationer har betydning i forbindelse med coping?* *Hvilken betydning har de social relation i forhold til self- efficacy og empowerment?* *Hvilket tiltag gør hoved-/halskræft patienten for at bevare kontrollen?*
	Fænomener relateret til sociale aktiviteter	**Kategorien handler om:** **Betydning af de sociale aktiviteter i forhold til sociale**	*Hvilken betydning har de sociale aktiviteter for hoved-/halskræft patienten?*

behandlingen medfører.		**relationer**	
	Fænomener relateret til kroppen	**Kategorien handler om:** **Beskrivelse af oplevelsen af kroppen i forhold til de social relationer**	*Hvilken betydning har de sociale relationer i forhold til hvordan kroppen opleves?*

I den efterfølgende analyseproces bruges analyseskemaet til at søge struktureret efter meningsbærende dele i datamaterialet i forhold til kategorierne og begreberne. Svarene samles i delkonklusioner, der sammenskrives til nogle overordnede synteser, som forklarer og uddyber kategorierne. Synteserne udgør dermed analysefundene, som bliver gennemgået i analyseafsnittet.

Kodningsprocessen beskrives og eksemplificeres nu for at tydeliggøre, hvordan synteserne er fremkommet. Kodningen af datamaterialet er foregået ved, at de videnskabelige artikler og narrativerne i første omgang læses igennem flere gange for at få et helhedsindtryk af, hvad det handler om. Det videnskabelige materiale og narrativerne kodes ved hjælp af forskningsspørgsmålene, hvor der fokuseres på udsagn, der refererer til kategorierne og begreberne. Dette kan både være enkelte ord, en kort sætning eller en længere tekstpassage, som passer ind i en af kategorierne og de tilhørende begreber (Elo 2007). Efterfølgende beskrives, hvad hver meningsenhed handler om. Ud af dette foretages en meningskondensering, hvor der fortolkes den bagvedliggende mening i tekstpassagen. Det leder frem til en delkonklusion, der beskriver indholdet i budskabet.

Synteserne er: *Ny social rolle, behov for ligestillede, nærhed og distance, valg træffes på baggrund af de kropslige forandringer, stigmatiseret af andre og en blandt mange.*

Afslutningsvis foretages en tværgående analyse på tværs af synteserne for at udlede temaer, der sammenfattende kan besvare problemformuleringen. Denne tværgående analyse fremstilles i diskussionen, hvor sammenhænge og forklaringer i temaerne diskuteres i relation til anden litteratur. Den ny viden, der fremkommer, klarlægger

dermed betydningen af sociale relationer i forhold til, hvordan hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører og er relevant i forhold til, hvordan sygeplejen til denne patientgruppe bør tilrettelægges. For at gøre undersøgelsens fund anvendelige kræves det, at specialets metodiske redskaber er beskrevet på en troværdig måde (Elo 2007). Derfor er specialets indsamling og håndtering af datamateriale gjort eksplicit. I Tabel 2 Kodningseksemplar, ses eksempler på en af kodningerne, hvor analyseredskabet indgår i sammenhæng med den meningsbærende del af kodningsprocessen, resten af kodningerne kan ses i Bilag D: Kodningseksemplar.

Tabel 2 Kodningseksemplar

Hvad bliver der sagt:	Hvilke kategori handler citatet om:	Hvilket begreb:	Hvilket spørgsmål ligger bag citatet – hvilken sammenhæng er de en del af:	Hvad handler citatet om:	Hvad er budskabet:	Delkonklussion	Overordnet syntese på baggrund af delkonklusionerne:
"på en dårlig dag bliver jeg virkelig, virkelig ked af sådan en behandling. Jeg føler mig behandlet som om jeg er dum eller fuld".	Fænomener relateret til oplevelsen af kroppen	Beskrivelse af oplevelsen af kroppen i forhold til de social relationer	*Hvilken betydning har de sociale relationer i forhold til hvordan kroppen opleves?*	Antagelser	Oplever at blive behandlet som dum eller fuld	Stigmatiseret af andre	**Stigmatiseret af andre** **Syntesen beskriver:** Hoved-/halskræft patienter oplever sig stigmatiseret af samfundet på baggrund af de kropslige forandringer
"jeg har haft nogle rigtig kedelige oplevelser i den forbindelse – hvor folk har behandlet mig dicideret nedladende fordi de åbenbart mente, at "svært forståelig tale" = "lav inteligens" eller "socialt udskud"	Fænomener relateret til oplevelsen af kroppen	Beskrivelse af oplevelsen af kroppen i forhold til de social relationer	*Hvilken betydning har de sociale relationer i forhold til hvordan kroppen opleves?*	Fremmede antager en for at være socialt udskud	Stigmatiseres af andre på baggrund af de kropslige forandringer	Stigmatiseret af andre	

4. Analysens fund

I dette afsnit vil jeg fremstille analysens fund, hvor jeg belyser, hvilken betydning, de forskellige sociale relationer har, i forhold til hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører. Et kræftbehandlingsforløb er udfordrende og krævende for den enkelte patient. Ikke nok med at patienten skal henstille sig på at være patient, blive syg og forholde sig til livet efterfølgende, så skal patienten også forholde sig til den påvirkning, de forskellige sociale relationer har.

4.1. Ny social rolle

Sygdommen og behandlingen medfører, at hoved-/halskræftpatienterne får fysiske bivirkninger, som for nogle er svære at skjule for omgivelserne. For nogle patienter er disse forandringer vedvarende resten af livet og bliver således en integreret del af personen, som har gennemlevet hoved-/halskræftsygdommen. Patienterne er bevidste om, at de skiller sig ud på flere områder, som ved tale, udseende og ved spisesituationer. Det kræver, at de jævnligt skal forklare omgivelserne deres situation:

> *"jeg orker bare ikke hele tiden og hver dag at skulle forklare folk at jeg har et spiseproblem og hvorfor jeg har det. Jeg vil gerne være normal"*
> (Narrativ 1).

Hoved-/halskræftpatienter har behov for at opleve, at de bliver betragtet og indgår på lige fod med andre mennesker i hverdagen. Denne oplevelse skabes ud fra påvirkning af de sociale relationer, som patienterne interagerer med i hverdagen. Oplevelsen af at skille sig ud blandt mængden af mennesker, oplever hoved-/halskræftpatienterne særligt i forhold til de sociale relationer, som ikke kender til patientens situation. I de situationer, som fx. indkøb eller arbejdsrelaterede møder, hvor hoved-/halskræftpatienterne møder andre mennesker, oplever patienterne at skulle forklare de problemstillinger, som hoved-/halskræft sygdommen og behandlingen medfører. Dette er med til at fastholde patienterne i en situation, hvor de konstant bliver mindet om sygdommen, men det betyder også, at andre menneskers hensyntagen til den kræftsyge, er med til at fastholde hoved-/halskræftpatienten i rollen som syg, frem for det de egentlig repræsenterer i den givne situation, fx. kunde eller ansat.

Analysens fund peger på, at der blandt de sociale relationer i samfundet ligger nogle fundamentale antagelser af roller, som mennesker indtager som følge af at være

kræftsyge. De bliver kategoriseret som den *svage* eller som et menneske, hvortil andre mennesker har en hensyntagende tilgang til:

> *"efter kræftbehandlingen er jeg afhængig af enkeltpersoner og et system, der møder mig med en meget hensynstagende tilgang - hvor det gode liv tager udgangspunkt i at jeg er svag og skal betragtes med sociale briller"*
> (Narrativ 2).

At skulle forklare sin sygdomssituation eller at skulle forklare andre omkring en sygdom, der for nogle ligger mange år tilbage, er ligeledes med til at fasthold den tidligere hoved-/halskræftsyge i en rolle, som afvigende fra det normale. En rolle som den tidligere hoved-/halskræftsyge må indstille sig på, at være varende for altid og som særligt gør sig synligt i forhold til fremmede sociale relationer.

At genskabe kontrol i livet og hverdagen besværliggøres for hoved-/halskræftpatienten, når de sociale relationer i samfundet påvirker og antager den hoved-/halskræftsyge ud fra, at være svag eller et menneske, der afviger fra det normale.

Mange hoved-/halskræftpatienter er i stand til at komme tilbage til det arbejde, de varetog før behandlingen. At komme tilbage til arbejdet og møde kollegaer er forbundet med bekymringer om, hvordan de vil reagerer på de kropslige forandringer, men også med bekymring om, det fysisk er muligt at varetage det samme arbejde:

> *"One of my biggest steps is returning to work next week. I don´t know how things will go there.... the polo shirts are quite low, and how are people going to react to my scars and from a public point af view?.... I´m anxious because I don´t know whether it is too early, whether it is the right thing to do at this time...I don´t know how I´m going to manage..."*
> (Semple 2008).

At de sociale relationer er med til at placere den "tidligere syge" i en bestemt rolle kommer også til udtryk bland kollegaers indstilling til det at have været kræftsyg:

> *"På arbejde blev der presset lidt på efter et års fravær, for at jeg skulle begynde på fuld tid igen. Jeg har nu været på fuldtid i 8 måneder og kollegaerne følger da med i mine kontrolbesøg, men når jeg er presset og ønsker en snak om hvordan det føles at arbejde fuldtid og være meget træt, ender den korte dialogen altid med at "Var det mig var jeg længe stoppet", i stedet for hvad kan vi gøre for at afhjælpe dig"*
> (Narrativ 3)

At genoptage sit arbejde og indgå i et kollegialt fællesskab er en måde, hvorpå der skabes kontrol og skabes en ny hverdag i forhold til de ændringer sygdommen og behandlingen har medført. Det er derfor vigtigt, at hoved-/halskræftpatienten får mulighed for at opleve sig som en integreret del af den kollegiale sociale relation, og at der opleves plads til specielle tiltag. Hoved-/halskræftpatienten vil gerne mødes med forståelse og have muligheden for, at kunne udfylde sit arbejde, men med mulighed for at tage højde for de specielle behov, der opstår efter sygdommen og behandlingen. Narrativ 3 fortsætter med at beskrive, den oplevelse han sidder tilbage med, efter ikke at være mødt med åbenhed for forståelse:

> *"Så jeg sidder meget alene med oplevelsen af at ingen forstår mig og da jeg lige er blevet 60 år, mener de jeg skal gå på efterløn. Jeg er ikke klar til det endnu, men kan mærke at tiden nærmer sig. Problemet er jo at jeg har oplevet det livsbekræftende at overleve og være tilbage i et normalt liv, det har været med til at give mig energi…"*
> (Narrativ 3).

Han beskriver den livsbekræftende oplevelse i at overleve hoved-/halskræftsygdommen og oplevelsen af at være tilbage i et normalt liv, hvilket giver energi og behovet for at have en funktion i samfundet. Netop det at have en funktion, at være noget i kraft af den, man er, opleves gennem sit arbejde. Den kollegiale sociale relation har derfor stor betydning for, hvordan hoved-/halskræftpatienterne oplever at genskabe kontrol i hverdagen med de forandringer som sygdommen og behandlingen medfører.

4.2. Stigmatiseret af andre

Analysen viser, at der på tværs af de sociale relationer i samfundet forekommer nogle antagelser, som giver anledning til stigmatisering af hoved-/halskræftpatienten. Stigmatisering skabes af de sociale relationer, som hoved-/halskræftpatienterne interagerer med i samfundet og skabes af fremmede sociale relationer.

> *"...en gang hvor jeg havde ondt i halsen oveni mine almindelige taleproblemer, og hvor modparten sagde til mig at "jeg synes du skal ringe igen, når du er ædru"*
> (Narrativ 1).

De kropslige forandringer som sygdommen og behandlingen medfører, betyder at hoved-/halskræftpatienternes handlinger og væremåde afspejler en opførelse, som forbindes med mennesker, der er påvirket af alkohol. De andre menneskers stigmatisering af de kropslige forandringer og handicap, som sygdommen og

behandlingen medfører, betyder at de andre sociale relationer tiltaler og behandler hoved-/halskræft patienterne med en nedladende tilgang:

> *"jeg har haft nogle rigtig kedelige oplevelser i den forbindelse – hvor folk har behandlet mig decideret nedladende fordi de åbenbart mente, at "svært forståelig tale" = "lav intelligens" eller "socialt udskud"*
> (Narrativ 1).

Som beskrevet tidligere viser analysen, at andre menneskers stigmatisering af patientgruppen, sker på baggrund af de kropslige forandringer og handicap, som sygdommen og behandlingen medfører, dette er med til at placere hoved-/halskræftpatienten i en rolle som værende *mindre intelligent* eller som *social udskud.* Nedenfor beskriver en kvinde, hvordan hun i sociale arrangementer er i stand til at drikke vin, men at hendes håndtering af vinen bliver mødt med forargelse:

> *"Min bordherre vil så skænke vin for mig - og jeg siger "kun 1/2 glas" - han griner og hælder mere end 1/2 glas op..... så hælder jeg vand oveni, hvilket prompte afføder et "Hvad ER det, du laver? - Det er da blasfemi? Hallo - har I set, hvad hun GØR? Det er en Chateau-du-xxxx- og så ødelægger du den ved at komme vand i?"*
> (Narrativ 1).

Situationer som denne opstår, når der i hverdagshandlinger ikke sker det, der er forventet af relationerne imellem. Vi forventer et smil, når vi smiler til en fremmede og et hej, når man henvender sig til ekspedienten i butikken. Dette er handlinger, som er en del af hverdagen, og som vi ikke undrer os over. Vi undrer os først, når handlingerne ikke bliver modtaget eller modtaget på uforberedt måde. De fremmedes sociale relationers stigmatisering af hoved-/halskræftpatienten er en stor udfordring for den enkelt patient og har betydning for, hvordan patienten træffer valg i forhold til handlinger i hverdagen.

4.3. Valg træffes på baggrund af de kropslige forandringer

De antagelser, der ligger blandt de andre sociale relationer i samfundet, samt den måde hvorpå andre stigmatiserer den hoved-/halskræftsyge, bevirker at de hoved-/halskræftsyge tillærer sig handlingsmønstre og strategier, hvorpå de undgår at være offer for stigmatisering. Deres handlinger og valg i hverdagen træffes på baggrund af de kropslige forandringer:

> *"der er situationer, jeg undgår, særligt at snakke i telefon, for jeg er svær at forstå i en telefon, i hvert fald hvis man ikke kender mig og er forberedt på, at jeg snakker anderledes"*
> (Narrativ 1).

De strategier, den hoved-/halskræftsyge benytter sig af, er skabt på baggrund af erfaringer, hvor sociale relationers antagelser eller handling, har skab en situation, som den hoved-/halskræftsyge til en hver tid ønsker at undgå. De valg som bliver truffet på baggrund af de kropslige forandringer, fungerer som en form for forsvarsmekanisme. Hvor hoved-/halskræftsyge ønsker at forsvare sig imod de antagelser og fordomme, som de sociale relationer er med til at skabe. De erfaringsbundne beslutninger fungerer som coping strategier i forhold til at undgå situationer, hvor den hoved-/halskræftsyge oplever sig stigmatiseret eller placeret i en rolle, som er tillagt på baggrund af de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører.

En hoved-/halskræftpatient beskriver, hvorledes han oplever andre sociale relationer bedømmer ham:

> *"I answer only when I know who it is, since I feel that people look down on me when they don´t know me. Oh the probably think I´m not sober....when I can´t get out a sound my wife has to call for me"*
> (Björklund 2010).

Hermed får de nære sociale relationer en vigtig betydning for den hoved-/halskræftsyges hverdag og liv, da de varetager de handlinger, der medfører en synliggørelse af de kropslige forandringer. De tætte sociale relationer får derved en forsvarende funktion i de situationer, hvor den hoved-/halskræftsyge ønsker, at beskytte sig selv imod at blive offer for antagelser eller unødvendig opmærksomhed fra andre mennesker.

> *"....I haven´t been to a formal dinner yet....I have been away with business, but I have had room service"*
> (Semple 2008)

Selvom hverdagen er genfundet i forhold til arbejde, syntes særlig krævende situationer, som at spise ude, at være svære at overvinde, da det kræver, at den hoved-/halskræftsyge konfronteres med de kropslige forandringer og andre menneskers antagelser og stigmatisering.

At beskytte sig imod situationer, som kan ende med, at blive komplicerede og efterlade den hoved-/halskræftsyge i en oplevelse af at være stigmatiseret, er en del af den hverdag den hoved-/halskræftsyge lever. De lever i konstant påmindelse om den sygdom de har haft, ud fra de udfordringer de dagligt stilles overfor i interaktionen med de sociale relationer.

4.4. Nærhed og distance

Min analyse viser således, at de tætte sociale relationer, som familie og venner, opleves at have en positiv og støttende betydning for, hvordan hoved-/halskræftpatienten forholder sig til de problemstillinger og forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører. De tætte sociale relationer opleves at være motiverende i forhold til fysiske problemstillinger:

> *"If I had not had somebody close supporting me and telling me to eat, I would never have managed this hell"*
> (Larsson 2003).

Ligeledes skaber de tætte sociale relationer oplevelsen af tryghed ved at vide, at der er en at dele tiden under behandlingsforløbet med. Det har stor betydning for hoved-/halskræftpatienten, at ægtefælle kan være så stor en del af behandlingsforløbet som muligt:

> *"På hjemmefronten har jeg oplevet rigtig god og kærlig støtte før, under og efter behandlingsforløbet. Min kone flyttede med mig ind på patienthotellet og vi var sammen i 7 uger, mens behandlingen stod på. Rigtig dejlig med megen omsorg og hun støttede mig rigtig meget"*
> (Narrativ 3)

> *"Tak Susser, uden din støtte og hjælp var jeg ikke nået dertil hvor jeg er nu.."*
> (Narrativ 4).

At gennemgå et langt behandlingsforløb og overleve en dødelig sygdom som kræft, betyder for mange kræftsyge, at de stilles overfor nye muligheder i livet og i forhold til de sociale relationer. Mange oplever, at de tætte relationer bliver tættere, og mange patienter beskriver, at det, de prioriterer højest i livet efter sygdom, er familien:

> *"Her er det en af de nye prioriteringer slår igennem. Det vigtigste her var at komme op og være sammen med familien, selvom det kun var for kort tid"*
> (Narrativ 4).

Analysens fund viser, at hoved-/halskræftpatienten efter endt behandling, fortsat har behov for at bearbejde og tale om de oplevelser, sygdomsforløbet har betydet for dem.

Her viser analysen, at den støtte og opmærksomhed, de hoved-/halskræftsyge har oplevet hos de tætte sociale relationer svigter:

> *"Venner, børn og naboer besøgte mig og viste oprigtig interesse i mig, så det var dejligt. Efter forløbet, er temaet ikke rigtig mere på dagsordnen og jeg har ingen jeg lige kan snakke med om mine oplevelser. Selv om jeg har en kærlig familie, er det lige som om 'det var det'"*
> Narrativ 3).

Opmærksomheden og støtten fra tætte sociale relationer, opleves at høre behandlingsforløbet til, og hoved-/halskræftpatienten overlades til oplevelsen af manglende forståelse og anerkendelse i forløbet efter behandlingen slutter. Oplevelsen af manglende forståelse fra de tætte sociale relationer bygger også på den eksistentielle konflikt, den kræftsyge oplever i forhold til de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører. De bivirkninger, behandlingen medfører, gør, at den kræftsyge ikke er i stand til at varetage visse opgaver i samme omfang som tidligere, hvilket opleves frustrerende og utilfredsstillende for den syge. Den frustration og konflikt hoved-/halskræftpatienten oplever, når de tætte sociale relationer ikke udviser forståelse, beskrives og opleves som ensomhedsfølelsen:

> *"Familien holdning er jeg bare skal tage det med ro og slappe af, men jeg kan ikke forklare dem at når jeg ikke kan overskue tingene og gøre noget færdig, er det et stort problem for mig og så bliver jeg meget ked af det, ja desværre nogle gange verbalt aggressiv. Når dette sker så lukker jeg mig inde, da jeg bliver irriteret over de ikke forstår mig"*
> (Narrativ 3).

Det er oplevelsen af den eksistentielle ensomhed, som opleves, når de tætte sociale relationer ikke viser forståelse og anerkendelse af den kræftsyges frustrationer og subjektive oplevelser i forbindelse med sygdommen og forløbet efter behandlingen. Netop oplevelsen af, at de sociale relationer udviser forståelse og anerkendelse er vigtigt for hoved-/halskræft patienterne:

> *"I must admit that I have been a bit disappointed in my son. Sometimes even angry, for not taking my concerns seriously. I have really wished that family members would understand"*
> (Konradsen 2009b).

De kropslige forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører, gør, at hoved-/halskræftpatienten oplever en fysisk distance i forhold til de tætte sociale relationer:

> *"My grandchildren came to visit. They just stood in the doorway; they did not want to give me a hug as they usually do when we meet"*
> (Konradsen 2009b).

Den fysiske distance hoved-/halskræftpatienterne pludselig oplever, føles som et stort tab for patienten:

> *"My husband is really thoughtful, but he finds it difficult to touch me, and I feel that´s a big minus"*
> (Björklund 2010).

4.5. Behov for at møde ligestillede

Analysens fund viser, at hoved-/halskræftpatienterne har behov for at få bekræftet og anerkendt de oplevelser og erfaringer, som sygdommen og behandlingen medfører. Som det fremgår af analysen ovenfor, oplever hoved-/halskræftpatienterne, at de tætte sociale relationer kun i et vist omfang kan opfylde det behov, hvilket fører til frustration og oplevelsen af eksistentiel ensomhed. Analysens fund peger på, at interaktionen med andre patienter med lignende oplevelser og erfaringer med sygdommen og behandlingen giver oplevelsen af at blive forstået og anerkendt:

> *"I like to visit the throat cancer society... We eat together in silence, and some cough and spit, but what difference does that make? We´re all in the same situations"*
> (Björklund 2010).

At være sammen med ligestillede kræftpatienter, der oplever og erfarer hvilke konsekvenser hoved-/halskræftsygdommen og behandling medfører, skaber oplevelsen af et frirum, hvor hoved-/halskræftpatienterne ikke har behov for, at forklare deres situation og problemstillinger. Et frirum hvor den kræftsyge ikke stilles i en situation, hvor der skal tages særlige hensyn til de sociale relationer. I det oplevede frirum er der ingen, der undrer sig over en bestemt væremåde, for den væremåde gør sig gældende for alle deltagere, da deltagerne ved, at det er konsekvensen af sygdommen.

Analysen viser, at dette frirum ikke skabes på tværs af forskellige kræftdiagnoser, men skabes udelukkende hoved-/halskræftpatienterne imellem:

> *"Jeg er kommet i Cafe Solskin, som er en cafe for kræftramte i samarbejde med lunge- og nyreforeningen…. Efter 3. møder i cafeen, ebbede interessen / dialogen for mig ud og jeg kunne ikke mere fortælle om min historie og få "bekræftet, at det jeg sagde og oplevede var helt naturlig"*
> (Narrativ 3).

At møde ligestillede bevirker, at hoved-/halskræftpatienterne får de oplevelser, der knytter sig til kræftsygdommen og behandlingen bekræftet. At få stillet diagnosen

kræft og gennemgå et kompliceret og tidskrævende behandlingsforløb, betyder at den kræftsyge for en periode bliver udsat for ekstrem belastning af kroppen, både fysisk og psykisk. De skal indstille sig på et behandlingsforløb, hvor det kan være svært at trække på tidligere levede erfaringer, da det for mange kræftpatienter er en førstegangsoplevelse. Det kan medføre oplevelsen af bekymring og utryghed i forhold til, hvordan den kræftsyge klarer de udfordringer, som sygdommen og behandling stiller dem overfor. Hermed er det klart, at ligestilles erfaringer oplevet på egen krop kan forberede og imødekomme nogle af de bekymringer, der knytter sig til behandlingsforløbet. De ligestilledes erfaringer hjælper dermed den hoved-/halskræftsyge til at forberede sig på behandlingsforløbet:

> *"There is one big thing that would have been helpful - talking to someone else who had been through it"*
> (Semple 2008).

Flere fund i analysen peger på, at hoved-/halskræftpatienters sociale relation til ligestillede har betydning for, hvordan de vælger at håndterer deres situation med de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører:

> *"When you have spoken to this person, you feel as if a weight has been lifted from your shoulders.... It´s enough that they are there; they don´t have to do anything"*
> (Björklund 2008).

Der skabes et unikt forhold mellem ligestillede patienter, som består af en underliggende fælles forståelse, som betyder, at den kræftsyge ikke stilles overfor en vis hensynstagen overfor valg og handlinger. Denne underliggende fælles forståelse kan være svært for andre sociale relationer at forstå. Her beskriver en mand, hvilket betydning det fik da en tredje og ikke ligestillede social relation stødte til samtalen:

> *"...jeg mødte en med samme forløb, vi havde en god snak i 2 timer, men så kom konen og så var det slut.."*
> (Narrativ 3).

Samtalen kunne ikke fortsætte på samme intense niveau og med den samme fælles forståelse, konsekvensen blev at samtalen stoppede.

4.6. En blandt mange

Fra den dag diagnosen hoved-/halskræft stilles, kommer den kræftsyge i kontakt med mange forskellige sociale relationer, heri blandt sygeplejersker. Sygeplejerskens indstilling og tilgang overfor hoved-/halskræftpatienten, har stor betydning for

hvordan den kræftsyge oplever og forholder sig til de forandringer som sygdommen og behandlingen medfører:

> *"I rang the bell because I couldn´t cough up phlegm…he stood in the door and said, "What do you want?" My mouth and neck were swollen shut, and I thought now I´m going to die….then he came and said "OK, should we suction you clean?" So he did that, and then he just left"*
> (Björklund 2009).

Patienterne oplever at sygeplejerskerne betragter dem, som en blandt mange kræftpatienter. De søger, at sygeplejersken er nærværende og opmærksomme på de individuelle behov:

> *"The district nurse gave med psychological strength ... for instance, we spoke a lot about how I manage when I have difficulty eating or drinking"*
> (Björklund 2009).

At møde en sygeplejerske, der er engageret og villig til at imødekomme de individuelle og specielle behov, den enkelte hoved-/halskræftpatient har, har grundlæggende betydning for, hvordan patienterne forholder sig til sygdommen. Analysen viser, at det handler om medinddragelse og oplevelsen af at blive respekteret, som den person den kræftsyge er, frem for at være en blandt mange:

> *"I was called to a meeting, but I wasn´t allowed to join…and then one said "we should cut here" and the other one said "deliver radiation there"....I didn´t have any confidence in anyone"*
> (Björklund 2009).

De oplever, at blive mødt af sygeplejersken med den samme indstilling overfor enhver gældende problemstilling, som patienterne henvender sig med. Dette opleves som manglende engagement og interesse i at imødekomme den kræftsyges behov og problemstillinger:

> *"They´re busy, all of them, and they always come with a smile, no matter what they have to help you with or what you ask about…"*
> (Konradsen 2009a)

Ligeledes viser analysen, at manglende koordinering i forbindelse med behandlingsforløbet, skaber oplevelsen af utryghed og manglende tiltro til de sundhedsprofessionelle:

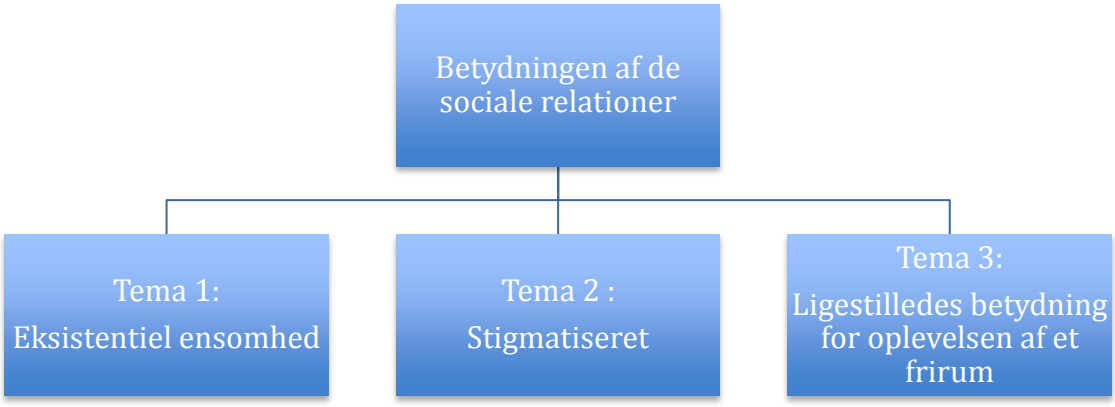
> *"..bliver nu reguleret i medicin så vi kan få styr på kvalme og opkast….Da min medicin kom i morges var det fra den gamle liste. Øv hvad er nu det for noget…"*
> (Narrrativ 4).

> *"Sygeplejerskn kom lige ind her 2235 og spurgte om jeg havde en venflon. Næh nej det kan jeg vel altid få, skal først have kemo onsdag!!! "Nej det har*

du fået om tirsdagen indtil nu" Nu stopper det her vel snart. På det ene stykke papir står der tirsdag og det andet onsdag"
(Narrativ 4).

5. Diskussion af undersøgelsens resultater

I diskussionen vil jeg tage udgangspunkt i synteserne og foretage en tværgående analyse. Den tværgående analyse sammenkæder synteserne til tre gennemgående temaer, som sammenfattende besvarer problemformuleringen om, hvilken betydning de sociale relationer har for, hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører, se Figur 3 Tre faktorer der viser betydning af de sociale relationer. På baggrund af den tværgående analyse vil jeg ligeledes diskutere, hvad sygeplejen betyder, når de sociale relationer forholder sig således (Bjerrum 2005, Elo 2007).



Figur 3 Tre faktorer der viser betydning af de sociale relationer

Den tværgående analyse viser, at de sociale relationer har betydning for oplevelsen af eksistentiel ensomhed, som følge af behov hos hoved-/halskræftpatienterne, som ikke bliver indfriet. De sociale relationers underliggende antagelser og væremåde har betydning for, at hoved-/halskræftpatienter oplever at være stigmatiseret ved at være kræftpatient og ved de forandringer, det medfører. Oplevelsen af eksistentiel

ensomhed og oplevelsen af at være stigmatiseret medfører at hoved-/halskræftpatienter lever i konstant påmindelse om sygdommen. I mødet med ligestillede hoved-/halskræftpatienter oplever patienterne et frirum, hvor der er mulighed for at få bekræftet sine oplevelser og erfaringer. Sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter skal være i stand til at imødekomme de individuelle problemstillinger, som patienterne oplever og støtte dem i at forholde sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører.

I dette afsnit vil jeg diskutere analysens tre temaer med andre forskningsresultater, der er fremkommet på baggrund af følgende litteratursøgning med søgeordene:

Relatives, supportive, rehabilitation, recognition, loneliness, survivors of cancer, stigmatized, coping, unmet needs, mentor, patient-nurse interactions, patient interactions, nursing.

Der blev søgt i følgende databaser: PubMed, CINAHL, SveMed+, den danske biblioteksbase bibliotek.dk og fagbladet Sygeplejersken. De inkluderede artikler fra den indledende litteratursøgning, som ikke viste sig under litteratursøgningen til diskussionen, blev på ny gennemlæst, med henblik på at finde elementer, der kunne sammenholdes med analysens temaer. Ligeledes blev deres referencer gennemgået.

5.1. Eksistentiel ensomhed

Det fremgår af resultaterne fra analysen, at de sociale relationer er med til at fastholde den hoved/halskræftsyge i bestemte roller, hvor de bliver betragtet som svage eller som en personer, der har behov for særlig hensynstagen (narrativ 3). At være fastholdt i en bestemt rolle kan have konsekvens for, hvor godt det lykkes for patienten at genskabe en tilstand, hvor de kan forholde sig til de forandringer, kræftsygdommen har medført. Undersøgelser peger på, at særligt hoved-/halskræftpatienter har tendens til at vælge ineffektive copingstrategier som at undgå situationer, der kræver at de konfronteres med sygdomsforandringerne, og hvor deres evne til at håndterer den givne problemstilling svigter (Hassanein 2001). Nogle hoved-/halskræftpatienter oplever komplekse problemstillinger, som fx. ikke at være i stand til at spise. Det har betydning for, at den specifikke oplevelse af at være samlet om et måltid og indtage maden i fællesskab får en ny dimension, hvor den syge ikke har oplevelsen af at være

en del af den samlede sociale relation (McQuestion 2011, Larsson 2003). Oplevelsen af ikke at være i stand til at indfri de underliggende forventninger i den sociale relation, betyder at hoved-/halskræftpatienten frasiger sig situationer, hvor der forventes, at de indgår i den sociale relation på lige fod med andre deltagere.

Resultaterne fra analysen viser, at hoved-/halskræftpatienter har oplevelsen af eksistentiel ensomhed. Der opstår på baggrund af de sociale relationers manglende forståelse eller indsigt i de komplekse problemstillinger og behov den hoved-/halskræftsyge oplever som kræftsyg. Et fund, der stemmer overens med Rosedales (2009) undersøgelse af ensomhed blandt kvinder, der har overlevet en brystkræftsygdom. Deltagerne i Rosedales undersøgelse beskriver oplevelsen af ensomhed ved, at de tætte sociale relationer misforstod, hvordan sygdommen havde ændret kvindernes liv, bl.a. i forhold til at leve med konstant angst for recidiv. Rosedale beskriver endvidere at kvinderne oplevede at de tætte sociale relationers omsorg og bekymring var forbeholdt det første år fra diagnosen var stillet. Derefter oplevede kvinderne, at den sociale relationers fokus blev flyttet fra sygdommen, hvilket betød at kvinderne havde oplevelsen af ensomhed. Oplevelsen af, at de sociale relationers fokus på sygdommen er dalende, som følge af at behandlingen er afsluttet, er ligeledes et fund i dette speciale. Hoved-/halskræftpatienterne oplever ikke, at de tætte sociale relationer er støttende og udviser opmærksomhed efter endt behandling. Patienterne oplever eksistentiel ensomhed, da de fortsat har behov for at bearbejde den livstruende sygdom, de har haft. Kvalitative undersøgelser i forhold til oplevelsen af ensomhed hos hoved-/halskræftpatienter, er på nuværende tidspunkt ikke belyst indenfor sygeplejeforskning, hvilket kunne være interessant, da patientgruppen har stor risiko for at opleve social isolation (Danker 2010, Hassanein 2001).

Analysens fund viser, at de tætte sociale relationer, som familie og venner, har stor betydningen for, hvordan den hoved-/halskræftsyge forholder sig til at være syg og til de problemstillinger, det medfører. De tætte sociale relationer har en motiverende funktion i forhold til, at den kræftsyge vil klare de udfordringer, sygdommen påkræver. Forskning har peget på, at en af de mest frustrerende oplevelser ved kritisk sygdom er, at sygdommen sætter spørgsmålstegn ved den syges fremtidsplaner, da sygdommen stiller den syge en for tidlig død i udsigt (Bury 1982, Little 2004, Mattingly 1994). Hoved-/halskræft kan på den måde medføre en problematisering af en meningsfuld hverdagslivsfortælling, der er rettet mod fremtiden, og hvori de tætte

sociale relationer indgår som noget at leve for. De tætte sociale relationer er den motiverende faktor for at overleve den livstruende kræftsygdom. Hvad der opleves vigtigt for den enkelte patient, er at finde noget, der giver mening i livet, hvilket er ligestillet med de fund Björklund (2008) fremstiller i sin undersøgelse om empowerment i forhold til hoved-/halskræftpatienter. Björklund fremstiller bl.a. emotionel støtte fra pårørende, som en faktor, der ingår i empowerment. I dette speciale skal empowerment betragtes som handlingsstrategier, der sigter mod at give den enkelte patient større kontrol over egene livsbetingelser (Andersen et al. 2010), hvor livsbetingelserne er de forandringer sygdommen og behandlingen medfører.

5.2. Stigmatiseret

I analysen er kollegaernes betydning belyst, hvilket vurderes relevant eftersom mange patienter oplever arbejdet, som et led i at komme så tæt på det liv de levede før sygdommen. Analysen viser, at hoved-/halskræftpatienter oplever manglende forståelse og kollegial interesse i, hvad det betyder at være kræftsyg. Den manglende forståelse og opmærksomhed fra kollegaernes side kan resultere i oplevelsen af eksistentiel ensomhed. Et litteraturreview foretaget af Spelten (2002) belyser, at den kræftpatientgruppe, der har størst risiko for ikke at genoptage arbejdet efter endt behandling, er hoved-/halskræftpatienter. En årsag til, at Speltens undersøgelse afspejler dette er, at de studier med hoved-/halskræftdeltagere beskriver et arbejde, der hovedsageligt består af manuelt arbejde, og at arbejdsmiljøet beskrives, som værende ikke særligt hensynstagende. Det vides ikke, om dette gør sig gældende, for arbejdsmiljøet for de personer, der indgår i dette speciale. Årsagen til at hoved-/halskræftpatienter oplever manglende forståelse og opmærksomhed fra kollegaernes side, kan være kønsbestemt, da hoved-/halskræft hovedsageligt rammer mænd (Cancer.dk). Undersøgelser foretaget i forhold til mænd og kræft viser, at mænd sjældent aktivt søger social støtte. I modsætning til kvinder, der ofte benytter et større sociale netværk, er det mere almindeligt blandt mænd, kun at betro sig til en enkelt person om de psykosociale problemstillinger (Fosså 2003, 1999).

Den bekymring, der beskrives i analysen i forhold til at vende tilbage til arbejdet efter sygdommen, kan sidestilles med undersøgelser fortaget hos kvinder med brystkræft (Tiedtke 2011, Tiedtke 2010, Kennedy 2007). Kvinderne i Tiedtkes undersøgelse (2010) er bekymret over de kropslige forandringer, særligt de kvinder, der har fået foretaget mastektomy. Kennedy (2007) beskriver, at tab af håret, opleves som noget

af det værste, der kan ske for kræftpatienter. Disse resultater fra kvinder med brystkræft er interessante, set i konteksten af de forandringer hoved-/halskræftsygdommen kan medføre. De kropslige forandringer, en brystkræft medfører, kan ofte skjules af bl.a. protese og påklædning, hvor dette ikke er tilfældet ved de forandringer hoved-/halskræft medfører, som bl.a. ansigtsforandringer, spisebesvær og talehandicap. Dette understøttes af et andet fund i analysen, der påpeger, at de kropslige forandringer er en invaderende del i livet efter hoved-/halskræft og som betyder, at patienterne lever i daglig påmindelse om sygdommen og træffer valg i dagligdagen ud fra de kropslige forandringer.

I følge Goffman (1963) skiller personer med kropslige forandringer sig synligt ud blandt andre mennesker, og det medfører truslen om, at blive behandlet på en stigmatiserende måde. Oplevelsen af at være stigmatiseret kendetegner ligeledes et fund i analysen. De sociale relationers antagelser og væremåder medfører hoved-/halskræftpatienters oplevelse af at være "unormal". Det fund er belyst i undersøgelser af personer med ansigtsforandringer, som bl.a. beskriver, at ansigtsforandringerne kan give anledning til, at andre mennesker tager afstand (Rumsey 1982), stirrer eller kommenterer på det (Hagedoorn & Molleman 2006).
Konradsens (2009a) resultater peger på, at når sygeplejersken ikke problematisere ansigtsforandringerne, oplever patienten at være normal, dog viser Konradsens undersøgelse, at dette kun gør sig gældende inden for hospitalets rammer. Hvor patienterne i konfrontationen med de sociale relationer uden for hospitalet bliver bevidste om, hvilken betydning ansigtsforandringerne har, for hvordan omverden opfatter dem og giver anledning til oplevelsen af at være stigmatiseret. Konradsen beskriver ligeledes, hvordan sygeplejerskernes indstilling og underliggende antagelser er med til at stigmatisere hoved-/halskræftpatienter som en generaliseret gruppe. Der beskrives bl.a., hvordan sygeplejersker stigmatisere hoved-/halskræftpatienter på baggrund af ætiologien af rygning og alkohol. Ligeledes viser sygeplejerskers indstilling til plejen at være præget af en generaliseret tilgang, ved at sygeplejen tager udgangspunkt i, at hoved-/halskræftpatienter er ressource svage.
I forhold til ovenstående har de sociale relationer betydning for, at hoved-/halskræftpatienter oplever at være stigmatiseret på baggrund af kropslige

forandringer og underliggende antagelser som knyttes til patientgruppen. Det har konsekvens for, at oplevelsen af eksistentiel ensomhed forstærkes.

5.3. Ligestilledes betydning for oplevelsen af et frirum

Et fund som fremgår af analysen, er hoved-/halskræftpatienters behov for at være sammen med ligestillede. At være sammen med ligestillede skaber oplevelsen af et frirum, hvor de hoved-/halskræftsyge ikke skal tage specielle hensyn eller konstant overveje valg og handlinger i forhold til omgivelsernes opfattelse og underliggende antagelser af kræftpatienten. Oplevelsen af dette frirum forestilles at være et væsentligt behov hos de hoved-/halskræftpatienter, der har svære eller udbredte kropslige forandringer. Som det fremgik af den indledende litteratursøgning har hoved-/halskræftpatienter med svære komplikationer større risiko for at opleve social isolation. Gruppeterapi anvendt til personer, der har været udsat for forbrænding i ansigtet, viser gode resultater i forhold til at håndtere de psykosociale problemstillinger, der er forbundet til livet med et forandrede ansigt (Callahan 2004, Robinson et. al. 1996). At møde ligestillede kræftpatienter, der er i stand til at bekræfte levede oplevelser og erfaringer, bidrager til hoved-/halskræftpatientens oplevelse af at blive forstået. At være i den sociale relation med ligestillede, kan også have betydning for, at oplevelsen af eksistentiel ensomhed minimeres. Det at opleve den unikke forståelse, som skabes i interaktionen blandt ligestillede kræftpatienter, syntes afgørende for, hvor godt det lykkes hoved-/halskræftpatienter at håndtere de udfordringer, sygdommen kræver. Netop i interaktionen med ligestillede opleves gensidig forståelse og bekræftelse af sygdomsrelaterede forandringer, et behov som ikke bliver indfriet i relationen til venner, familie eller andre personer.

Resultatet fra min analyse viser, at nok søger hoved-/halskræftspatienter en de kan udveksle erfaringer med i forhold til egne oplevelser, men også i forhold til en ligestillede, der har erfaret sygdommen og behandlingen på egen krop. Ved at få informationer og oplysninger fra en, der har været sygdommen og behandlingen igennem, kan hoved-/halskræftpatienten forberede sig på behandlingsforløbet i forhold til, hvilke bivirkninger og problemstillinger, der må forventes, og hvorledes disse kan håndteres.

5.4. Sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter

I dette afsnit vil jeg diskutere sygeplejen i forhold til resultaterne fra den tværgående analyse. Fremstillingen af sygeplejen afsluttes ved kort at diskutere organisatoriske overvejelser for, hvordan sygeplejen kan fungere i praksis.

I mange år har der været fokus på at undersøge, hvilken betydning de tætte sociale relationer har til den kritisk syge, men hvordan denne viden kan implementeres i sygeplejen, er fortsat sparsomt belyst i sygeplejeforskningen. I forhold til sygeplejen anbefaler Sharp et al. (2004), at der anvendes en form for plejedagbog (care diaries), som standard brug overfor patienter med hoved-/halskræft. Denne pleje dagbog skal medvirke til at styrke patientinddragelse, oplæring af pårørende og generelt til kommunikation mellem de forskelle sociale relationer, som hoved-/halskræftpatienten dagligt interagerer med. Björklund (2008) foreslår at denne plejedagbog videreudvikles til en patientguide, der støtter den enkelte patients empowerment proces, hvilket stemmer overens med Bulsare et al. (2004) undersøgelser. Den viser vigtigheden af at støtte den enkelte patients egne empowerment strategier. Selvom sygeplejen kan fungere som den støttende faktorer, kræver det en del indsigt i egne ressoucer at kunne give sig selv empowerment. Det er vigtigt at have for øje, at fælles for mange hoved-/halskræftsyge er en ætiologi i tobak og alkohol, hvilket gør denne gruppe til en sårbar gruppe, som har behov for specielle individuelle tiltag.

Tanken om at styrke de tætte sociale relationers medvirken, syntes oplagt, da tilbuddet om rehabilitering til hoved-/halskræftpatienter er sparsomt på nuværende tidspunkt. Som beskrevet tidligere, henvender mange kræftpatienter sig til egen læge efter udskrivelse fra hospitalerne med problemstillinger relateret til sygdommen. Dette kan skyldes, at patienterne ikke oplever, at være tilstrækkeligt informeret og trygge i at klare de længerevarende bivirkninger, som behandlingen for hoved-/halskræft medfører. En større medinddragelse af de tætte sociale relationer kan evt. minimere oplevelsen af utryghed hos hoved-/halskræftpatienterne. Ligeledes kan medinddragelse af de tætte sociale relationer også betyde, at de får større forståelse af rehabiliteringsprocessen.

Oplevelsen af de sociale relationers manglende forståelse for de forandringer hoved-/halskræftpatienten oplever, fremgår tydeligt af de fund, der er beskrevet i analysen. Det medfører oplevelsen af eksistentiel ensomhed, som er et centralt fund i dette speciale og har betydning for tilrettelæggelsen af sygeplejen til hoved-

/halskræftpatienter. Sygeplejen kan ikke ophæve eller eliminere den eksistentielle ensomhed, men sygeplejen kan støtte og hjælpe patienterne til en tilstand, hvor de kan rumme den eksistentielle ensomhed. Rosedale (2009) argumenterer i sin undersøgelse for, at sygeplejersken er empatisk og behersker et godt kendskab til forskellige kommunikationsredskaber, for derigennem at udvise forståelse for den enkelte kræftpatients oplevelse af sygdommen. Hun beskriver endvidere, at der er behov for at udvikle teknikker og kommunikationsredskaber til, hvordan sygeplejen kan behandle emner som ensomhed og social isolation.

Konradsens resultater viser (2009a), at sygeplejen til denne patientgruppe har tendens til at være styret af antagelser og generaliseret plejebehov overfor patientens individuelle behov og ønsker, hvilket kan medføre en risiko for at overse den enkelte patients behov. Tidligere undersøgelse foretaget af Zoffmann (2008) beskriver måden hvorpå sygeplejersker har tendens til at behandle patienter i forhold til den patientgruppe, de tilhører, frem for individuel behandling.

Oplevelsen af forståelse og individuel vurdering af kræftpatienternes behov, er et fund der fremgår af analysen. Patienterne søger, at sygeplejerskerne er engagerede og udviser respekt og opmærksomhed overfor de problemstillinger, hoved-/halskræftpatienten giver udtryk for at opleve. Det fund beskrives ligeledes i Björklunds undersøgelse (2009) af hoved-/halskræftpatienters oplevelse af sundhedsprofessionelle, herunder læger, sygeplejersker og tandlæger. De aspekter patienterne prioriterede højest hos de sundhedsprofessionelle var, at de var tilgængelige ved behov, engageret, respektfulde og oprigtige i deres omgang med patienterne. Tidligere undersøgelser har ligeledes vist, at kræftpatienter værdsætter, at sygeplejersken er engageret og tager den enkelte patients problemstillinger alvorligt (Radwin et al. 2005).

På Aarhus Universitets Hospital har en projektgruppe beskrevet en intervention i forhold til gruppeforløb for hoved-/halskræftpatienter (Iversen 2010). På onkologisk afdeling har man forsøgt sig med at opnå et gruppeforløb med det formål at danne en gruppe, der har samme diagnose og er i samme situation. Gruppen er samlet når patienterne får deres kemoterapibehandling, således opleves der en transformation af passiv tid af ventetid til dyrebar tid, hvor emnet på forhånd er fastlagt af koordinationssygeplejersken. Resultatet af interventionen er positivt, de deltagende

patienter oplever udbytte gennem viden, erfaringsudveksling, samvær og udveksling af netværk.

I forhold til dette speciales resultater er det interessant, at de resultater, der er beskrevet i projektet omkring patientgrupper, er sammenlignelige og bekræfter analysens fund i, at hoved-/halskræftpatienter får stort udbytte af hinandens oplevelser og erfaringer. Patientgruppeprojektet fra onkologisk afdeling, beskriver en intervention foretaget i behandlingsperioden. Dette speciales resultater viser, at hoved-/halskræftpatienter efter endt behandling også har behov for, at være sammen med ligestillede for at få dækket deres behov for forståelse og erfaringsudveksling. Larssons (2007) undersøgelse viser, at behovet for støtte og tiltag fra sundhedsprofessionelle er størst før behandlingens start og efter behandlingen, hvilket kan skyldes at patienter under behandling kommer i kontakt med sygeplejersker under bl.a. strålebehandling og kemoterapibehandling.

Taget resultaterne fra undersøgelserne og resultaterne fra dette speciale i betragtning, skal sygeplejen tilrettelægges således, at hoved-/halskræftpatienter oplever at blive mødt med forståelse og respekt overfor givne problemstillinger, der forekommer ved sygdommen og behandlingen. Ligeledes skal sygeplejen være i stand til at danne rammerne for erfaringsudveksling blandt ligestillede patienter. Det kan bl.a. gøres ved at etablere sundhedscentre eller lignende, drevet af hospitalerne. Disse har til formål at skabe tryghed for hoved-/halskræftpatienterne i forhold til at vide, at der er et sted, de kan henvende sig med problemstillinger relateret til sygdommen og behandlingen. Et sundhedscenter vil også skabe oplevelsen af kontinuitet i forløbet, ved at patienten møder de samme sygeplejersker. Undersøgelser viser, at patienter udviser større tillid og tør bringe svære problemstillinger op overfor en sygeplejerske, de oplever fortrolighed med (Radwin 1996, Radwin et al. 2005).

På baggrund af fundene fremgår det at manglende koordinering af aftaler vedrørende den enkelte patients behandling, opleves som frustrerende og resulterer i manglende tiltro til sygeplejerskernes kompetencer. Etableringen af forløbskoordinatorer i form af sygeplejersker til kræftpatienter kan være en mulighed for at minimere patienternes oplevelse af manglende koordinering. Undersøgelser indenfor forløbskoordinatorer eller case manager (Wulff 2008, 2010) har for patienterne vist sig at være en tryghed i at vide, at der er en sygeplejerske, der udfylder overgangen mellem de enkelte afdelinger og som lytter til de tanker, patienterne måtte have behov for at dele med en

professionel netop på det tidspunkt i forløbet. Forløbskoordinatorerne bliver således det faste holdepunkt i et for mange overvældende, komplekst, højt specialiseret og behandlingsorienteret system (Rigshospitalets årsberetning 2009).

Det danske sundhedssystem har siden udgangen af 2008 indført pakkeforløb for alle kræftsygdomme. Formålet med pakkeforløb er at få et *standardpatientforløb*, som beskriver det sundhedsfaglige forløb, information til patienten, den organisatoriske tilrettelæggelse og forløbstiderne (Sundhedsstyrelsen 2009). Det har betydet at kræftpatienter oplever mere struktur og fremadrettet behandling ved at vide, hvordan behandlingsforløbet er koordineret. Ligeledes har det medført fremadrettet planlægning i sygeplejen, som har betydning i forhold til at informere patienterne om behandlingsforløbet. Ved indførelsen af standardiseret patientforløb og særligt overfor patienter med hoved-/halskræft, er der stor risiko for at overse de individuelle behov. Sygeplejen til patienter med hoved-/halskræft har tendens til, at blive generaliseret på baggrund af indførelse af flere såkaldte tjeklister og screeningsark, som er tiltænkt at sikre ensartet pleje og som et arbejdsredskab i sygeplejen. Risikoen, ved at sygeplejen til patienter med hoved-/halskræft bliver mere standardiseret, er at sygeplejerskerne overser de individuelle behov og problemstillinger den enkelte patient oplever.

5.5. Metodediskussion

I dette afsnit vil jeg diskutere specialets metodiske dele. Afsnittet indledes med en diskussion af styrkerne ved undersøgelsen og dernæst en diskussion af svaghederne ved undersøgelsen med fokus på validiteten og reliabiliteten.Validitet og reliabilitet skal sikre, at undersøgelsen svarer på det, problemformuleringen tilkendegiver at ville undersøge, og at undersøgelsens resultater har hold i virkeligheden.

En undersøgelses sandhedsværdi afhænger af dens validitet og reliabilitet (Christiensen 2007, Bjerrum 2005).

5.5.1. Undersøgelsens styrker

Styrkerne ved dette speciales undersøgelse, som medvirker til, at undersøgelsen fremstår som valid, er relateret til valg af empirisk materiale fra videnskabelige artikler, samt hoved-/halskræftpatienters personlige oplevelser og erfaringer fortalt via hjemmesider og blogs på internettet. Ved at vælge empirisk materiale fra videnskabelige artikler, skal man altid være opmærksom på risikoen for, at

resultaterne fra ens undersøgelse, ikke bliver en gengivelse af de resultater, der fremgår af det videnskabelige materiale. Resultaterne, der fremgår i dette speciale, er ikke identiske med de resultater, der fremgår af det anvendte empiriske videnskabelige materiale. Et andet argument for, at det ikke er en reproduktion af eksisterende undersøgelser er, at udsagnene fra det videnskabelige materiale, som er anvendt i dette specialets analyse, er analyseret i forhold til specialets problemformulering og genstandsfelt.

En styrke ved undersøgelsen relaterer sig til valget og udførslen af den deduktive indholdsanalyse som analysemetode. Fundene fremstår som pålidelige, da det på baggrund af den deduktive indholdsanalyse er muligt at følge forskningsprocessen hele vejen fra litteraturgennemgangen til konstruktionen af analyserammen og til fundene (Krippendorf 2004). Ved hjælp af den deduktive proces blev litteraturgennemgangens temaer omdannet til teoretiske forudsætninger, der er retningsvisende for problemformuleringen. Forudsætningerne blev derefter omformuleret til overordnede kategorier og tilhørende begreber, som forklarer hvilke emner, der skulle spørges ind til. Emnerne blev omformuleret til forskningsspørgsmålene, der blev anvendt til besvarelsen af problemformuleringen. Dermed testes forudsætningerne i en ny kontekst, i analysen, for at udlede ny viden til besvarelse af problemformuleringen.

Det er en styrke, at undersøgelsen har været underkastet en deduktiv tilgang, fordi dette bevirker en systematisk sammenhæng mellem undersøgelsens dele (Elo 2007). På den måde bevirker en teoristyret tilgang, at fokus fastholdes gennem hele undersøgelsen. Der skal dog tages hensyn til en risiko for, at tilgangen fører til en reproduktion af allerede kendt viden (Silverman 2006). Dette synes ikke tilfældet med fundene, da de ikke kun læner sig op ad litteraturen præsenteret i litteraturgennemgangen, men også bibringer undersøgelsen ny viden. Dette skyldes bl.a., at jeg har anvendt min for-forståelse aktivt, hvor jeg har været åben for beskrivelserne fra de personlige hjemmesider og blogs samt litteraturen fra litteraturgennemgangen.

Validiteten og reliabiliteten er altså forsøgt sikret gennem en åben og synlig beskrivelse af hele arbejdsprocessen, så man kan følge, hvordan analysen og fortolkningen er fremlagt (Christiensen 2007).

5.5.2. Undersøgelsens begrænsninger

På trods af styrkerne ved undersøgelsen er der også begrænsninger, som kan mindske validiteten og reliabiliteten af undersøgelsens fund.

Om dette specialets undersøgelse repræsenterer patientgruppen så oprigtigt som muligt, kan diskuteres, eftersom jeg ikke har nogen decideret indsigt i hvilken deltager, der har medvirket i de videnskabelige undersøgelser. I forhold til de personlige beretninger, der er fremstillet via internettet, er det mit indtryk, at disse personer repræsenterer den ressourcestærke del af patientgruppen, eftersom de anvender internettet som en mulig adgang til information, bekræftelse og erfaringsudveksling.

6. Konklusion

Behandlingen af danske kræftpatienter har siden 2000 været tilrettelagt ud fra den retningsvisende Kræftplan. Det fremgår af kræftplanen at indsatsområdet i sygeplejen til kræftpatienter er i forhold til psykologiske, eksistentielle og sociale problemstillinger, der er forbundet med hele forløbet fra udvikling af kræft, over udredning og behandling for kræft, at leve med kræft, samt at overleve eller dø af kræft (Sundhedsstyrelsen 2009). På baggrund af sygeplejens indsatsområde overfor kræftpatienter er der behov for at få klarlagt hvilket psykologiske, eksistentielle og sociale problemstillinger, det specifikt handler om.

Flere undersøgelser peger på, at hoved-/halskræftpatienter har større risiko for at opleve social isolation, som følge af de problemstillinger, sygdommen og behandlingen medfører. Der er igennem de seneste år foretaget undersøgelser i forhold til at belyse de problemstillinger hoved-/halskræftpatienter oplever. Resultaterne fra undersøgelserne peger på at hoved-/halskræft er en kompleks sygdom, hvortil der er knyttet svære fysiske, psykiske og sociale problemstillinger.

Det fremgik af litteraturgennemgangen, at kvalitative undersøgelser fortaget med henblik på at få klarlagt, hvilke sociale problemstillinger hoved-/halskræftpatienterne oplever, er sparsomt belyst og særligt ud fra et patientperspektiv, hvilket danner grundlaget for problemstillingen i dette speciale. Formålet med specialet blev derfor at undersøge hvilken betydning de sociale relationer har i forhold , hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen

medfører med henblik på at beskrive, hvad sygeplejen betyder, når de sociale relationer forholder sig således.

Specialet bygger på en deduktiv tilgang, hvor der er foretaget en litteraturgennemgang af specialets genstandsfelt. Resultaterne fra litteratursøgningen indgår som specialets for-forståelse og indgik i det empiriske materiale og i opbygningen af analyserammen. Der er begrænsninger, som bør inddrages i vurderingen af undersøgelsens valgte metoder. I forbindelse med den valgte empiri fra internettet kan der stilles spørgsmålstegn ved, om det materiale repræsenterer patientgruppen så objektivt som muligt.

Den deduktive metode kan desuden have sine begrænsninger for undersøgelsen, fordi der kan være en risiko for, at jeg har været for bundet til litteraturen og derfor ikke har været åben for andre muligheder. Det skal siges, at resultaterne ikke kan generaliseres, da analysen bygger på udsagn taget fra videnskabelige undersøgelser samt personlige beskrivelser fra internettet, men fundene kan give indsigt i, hvilken betydning de sociale relationer har for hvorledes hoved-/halskræftpatienterne forholder sig til de forandringer sygdommen og behandlingen medfører.

Den tværgående analyse viser, at hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører, er underlagt betydningen af de sociale relationer. Oplevelsen af eksistentiel ensomhed er et resultat fra den tværgående analyse. Den eksistentielle ensomhed opstår på baggrund af de sociale relationers manglende forståelse og opmærksomhed overfor de forandringer, hoved-/halskræftpatient oplever ved at være kræftsyg. De sociale relationers opmærksomhed og engagement i den kræftsyges forløb syntes at være forbeholdt tidspunktet omkring diagnosticering af sygdommen og behandlingsforløbet. Fundene i denne undersøgelse peger på, at den eksistentielle ensomhed opstår efter endt behandling, som følge af de sociale relationers svigtende støtte og opmærksomhed.

Ligeledes viser den tværgående analyse, at de sociale relationers underliggende antagelser og manglende forståelse i de forandringer, sygdommen medfører, er med til at stigmatisere hoved-/halskræftpatienten. Det har betydning for, at hoved-/halskræftpatienter konstant lever i påmindelse om sygdommen. Hvilket har konsekvens for oplevelsen af eksistentiel ensomhed og kan betyde, at hoved-/halskræftpatienter bliver socialt isoleret.

Oplevelsen af eksistentiel ensomhed og oplevelsen af at være stigmatiseret sker i forhold til sociale relationer, som familie, venner, kollegaer eller personer som ikke kender den hoved-/halskræftsyge. I relationen til andre hoved-/halskræftpatienter oplever den enkelte patient at få bekræftet sine oplevelser og erfaringer, hvilket skaber oplevelsen af et frirum, hvor der ikke skal tages særlige hensyn til de forandringer, som sygdommen og behandlingen har medført.

På baggrund af resultaterne fra dette speciale blev sygeplejen til denne patientgruppe diskuteret, hvilket peger på, at sygeplejen skal være imødekommende overfor de individuelle behov og problemstillinger, den enkelte patient oplever. Det fremgår af diskussionen, at sygeplejen skal være i stand til at støtte og hjælpe hoved-/halskræftpatienterne i at rumme den eksistentielle ensomhed.

Hermed bliver der gjort opmærksom på, at sygeplejen til hoved-/halskræftpatienter på nuværende tidspunkt kan have tendens til at være underlagt en generaliseret tilgang til patientgruppen, hvilket medfører en risiko for at overse den enkelte patients behov.

7. Perspektivering

I denne perspektivering vil jeg diskutere forskningsmuligheder og tiltag på baggrund af resultaterne fra dette speciale, og hvilken betydning resultaterne har for praksis.

Resultaterne fra dette speciale danner ikke præcedens for praksis og kræver yderligere forskning i større omfang, for at kunne fastsætte hvilken betydning, de sociale relationer har for, hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, som sygdommen og behandlingen medfører. Set i lyset af resultaterne fra dette speciale vil det være interessant at undersøge, hvorledes den eksistentielle ensomhed gør sig gældende hos hoved-/halskræftpatienterne i et større perspektiv. Et fremtidigt kvalitativt studie kan med fordel tage afsæt i en fænomenologisk tilgang, for at belyse den hoved-/halskræftsyges oplevelse af ensomhed.

Som det fremgik af min diskussion, så har den sociale relation til ligestillede stor betydning for, hvorledes hoved-/halskræftpatienter forholder sig til de forandringer, sygdommen og behandlingen medfører. Et fremtidigt perspektiv kunne være at få belyst, hvordan den sociale relation mellem ligestillede opleves, så der kan dannes et teoretisk grundlag for interventioner i sygeplejen, der kan have fokus på betydning af den sociale relation hertil.

8. Referenceliste

Andersen, M, Brok, P., Mathiasen, H. 2010. Empowerment på dansk. 3. udgave, 1. Oplæg. Frederikshavn: Dafolo; 42-68

Andreasen, C. N., Lindegaard. J. C.; Grau, C. 2002. Bivirkninger ved strålebehandling af hoved-hals cancer. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 5

Balling, G., Faber, C., Daugaard R. 2010 Fakta om og rehabilitering ved hoved-halskræft - Diagnosespecifik forløbsbeskrivelse. *Sundhedscenter for Kræftramte*

Bar, M., Neta, M., & Linz, H. 2006. Very first impressions. *Emotion*, Vol. 6(2). 269-278

Bjerrum M., 2005. *Fra problem til færdig opgave*. 1.udgave, 2.oplag ed. København: Akademisk Forlag.

Bjordal K., et al. 2001. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part II: Longitudinal data. *Laryngoscope*, Vol. 111, 1440-1452

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

Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2009. Health promoting contacts as encountered by individuals with head and neck cancer. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, Vol 1(3), 261-268

Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2010. Living with head and neck cancer: a profile of captivity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, Vol. 2(1), pp.22-31

Blood, G.W., Blood, S., Raimondi, S.C., Dineen, M. 1995. A comparison of older and younger individuals living after the surgical treatment of laryngeal cancer. *Journal of Rehabilitation*, Vol. 61(4), 41-45

Brown P, Rye Markussen A. 2007. Ernæringsmæsige vilkår for hoved-halscancerpatienter. *Diætisten*, Vol. 89, 5–8

Bury, M., 2001. Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of Health and Illness*, 4, 1

Buus, N., Kristiansen, HM., Tingleff, EB., Rosen, CB. 2008. Litteratursøgning i praksis: begreber - strategier - modeller. Af Niels Buus, Hanne Munch Kristiansen, Ellen Boldrup Tingleff og Camilla Blach Rossen. Dansk Sygeplejeråd; 67-182

Bøjen A. 2007. Hudpleje efter strålebehandling: Evidens frem for tradition. *Sygeplejersken*, 12

Callahan, C., 2004. Facial disfigurement and sense of self in head and neck cancer. *Social Work in Health Care*, Vol. 40(2), 73-87
Christensen U, Schmidt L, Dyhr L. 2007. Det kvalitative forskningsinterview. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 3.udgave, 1.oplag ed. København, Danmark: Munksgaard; 61-86.

Danker, et al., 2010. Social withdrawal after laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, Vol,.267, 593-600

Denzin, N., Lincoln, Y. 1998. Entering the Field of Qualitative Research. in *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*, edited by Norman K. & Yvonna S. Lincoln Dezin. Yhousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

Dropkin, M.J. 1999. Body image and quality of life after head and neck cancer surgery. *Cancer Practice*, Vol. 7(6), 309-313

Elo. S. and Kyngäs H. 2007. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* Vol 62(1), 107-115.

Enheden for brugerundersøgelser. 2009. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser - En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter.

Enheden for brugerundersøgelser. 2010. Veje til bedre patientforløb - En kvalitativ analyse af kræftpatienternes skriftlige kommentarer til patientforløbet.

Ess, Charles and the AoIR ethics working committee. 2002. Ethical Decisionmaking and Internet Research. www.aoir.org/reports/ethics.pdf: Association of Internet Researchers

Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning, 2. utg edn, Natur och Kultur, Stockholm.

Fosså, S. D., 1999. Good quality of life in prostate cancer patients: How can it be obtained?. *Scandinavian Journal of Urologi and Nephrologi, Supplement*, Vol 33(2), 51-52

Fossa, S.D., Dahl, A.A., Loge, J.H. 2003. Fatigue, anxiety, and depression in long-term survivors of testicular cancer. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 21(7), 1249-1259

Goffman E. 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books, London.

Hagedoorn, M., Molleman, E., 2006. Facial Disfigurement in Patients With Head and Neck Cancer: The Role of Social Self-Efficacy. *Health Psychology*, Vol. 25(5), 643-647

Hassanein, K.A.A.M., Musgrove, B.T., Bradbury, E., 2001. Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, Vol. 39, 340-345

Hayward MC, Shea AM. 2009. Nutritionel Needs of Patients with Malignancies of the head And Neck. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 25 (3), 203- 211

Hess, U., Adams, R.B., & Kleck, R.E., 2009. The face is not an empty canvas: how facial expressions interact with facial appearance. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences,* Vol. 364, 3497-3504

Humphris G.M., Ozakinci G. 2006. Psychological responses and support needs of patients following head and neck cancer. *Internationel Journal of of Surgery,* Vol. 4, 37-44

Iversen A. 2010. Gruppeforløb med kræftpatienter en succes. *Sygeplejersken*, 18, 60-62

Karnell, L.H., Christensen, A.J., Rosenthal, E.L. 2007. Influence of Social Support on Health-related Quality of Life Outcomes in Head and Neck Cancer. *Head and Neck*. Vol. 29(2), 143-146

Kazi, R., Prasad, V., Venkitaraman, R. 2006. Questionnaire analysis of the swallowing-related outcomes following total laryngectomy. *Clinical Otolaryngology*. Vol. 31(6), 525-530

Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F., Pryce, J. 2007. Returning to work following cancer: A qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 16(1), 17-25

Koblen A., Tonnesen E. 2001. Mundpleje - Et forsømt område. *Sygeplejersken*, 7

Konradsen, H.,2010. From silent problem to interactional integration - A qualitative longitudinal study of patients with facial disfigurement. PhD dissertation. Faculty of Health Sciences Aarhus Universitet

Konradsen H., 2009a. Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 65(11), 2409-2418

Konradsen H. 2009b. Breaking the silence paves the way for integration of facial disfigurement. A qualitative longitudial study of the first year after surgical treatment for head, neck or eye cancer.

Krippendorff K. 2004. Content Analysis - An Introduction to its Methodology. London: SAGE Publications

Kræftens bekæmpelse
http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/mund/statistik+mundkraeft/statistik+mundhulekraeft/Kraeft+i+mundhulen+i+tal.htm

Larsson M., Hedelin B., Athlin E. 2003. Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy. *Journal of Clinical Nursing*, Vol.12(4), 562-570

Larsson, M., Hedelin B., Athlin E. 2007. A supportive nursing care clinic: Conceptions of patients with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, Vol. 11, 49-49

Lassen, P. 2010. The role of Human papillomavirus in head and neck cancer and the impact on radiotherapy outcome. PhD dissertation. Aarhus

Lévinas, E., 1995. *Etik og Uendelighed*. København: Hans Reitzels Forlag
Little, M., Sayers, EJ., 2004. While there´s life... hope and the experience of cancer. *Social Science and Medicine*, 47, 1329-1337

Lupton D. Medicine as Culture. Illness, disease and the body in western societies. Sage Publication; 1994

Mattingly, C., 1994. The concept of therapeutis " empllotment". *Social Science and Medicine*, 38, 811-822

McQuestion, M., Fitch, M., Howell, D., 2011. 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*, Vol. 15, 145-151

Mikkelsen et al. 2008a. Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital?. *Scandinnavian Journal of Primary Health Care.* Vol. 26, 216-221

Mikkelsen et al. 2008b. Cancer surviving patients´rehabilitation - understanding failure through application of theoretical perspectives from Habermas. *BMC Health Services Research*, Vol. 8, 122-135

Maureen B Huhmann, Regina S Cunningham. 2005. Importance of nutritional screening in treatment of cancer- related weight loss. *Lancet Oncol,*Vol 6, 334–43

Munch Kristiansen, H., Buus, N., Tingleff, E.B. & Blach Rossen, C. 2008, "Litteratursøgning i praksis: begreber, strategier og modeller", *Sygeplejersken,* vol. 108, no. 10, Tillæg, 2-8.

Naumann, L., Vazire, P., Rentfrow., P &Gosling, S. 2009. Personality Judgments Based on Physical Appearance. *Pers Soc Psychol Bull*, Vol. 35, 1661-1671

Polit D., & Beck C. Essentials of Nursing Research - Methods, Appraisal and Utilization. 6.udgave ed.: Lippincott Williams & Williams; 2006.

Poulsen I., Clement H., Jacobsson S. 2000. Ernæring til patienter med hoved og halskræft. *Sygeplejersken,* 32

Radwin, L., 1996. Knowing the patient: a review of research on an emerging concept. *Journal of Advanced Nursing,* 23, 1142-1146

Radwin, L., Farquhar, S., Knowles, M., Virchick, B., 2005. Cancer patients´description of their nursing care. *Journal of Advanced Nursing,* 50, 162-169

Rakover, S.S., & Cahlon, B., 2001. *Face recognition: cognitive and computational processes.* Johm Benjamins Pub. Co., Amsterdam.

Ravasco P, MOnteiro-Grillo I, Vidak P M, Camilo M E. 2005. Impact of nutrition on outcome: A prospective randomized controlled trial in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck,* Vol. 27, 659–68.

Renwick, R., Nourhaghighi, N., Manns, P. 2003. Quality of life for people with physical disabilities: a new instrument. *International Journal of Rehabilatation Research*, Vol 26(4), 279-287

Richardson, L. 2000. Writing a Method of Inquiry. *Handbook of Qualitative Research*, edited by Norman K. & Yvonna S. Lincoln Denzin. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE.

Rishospitalets årsberetning: http://aarsberetning09.dk/media/Rigshospitalet_artikler_2009_Forloebskoordinat.pdf

Robinson, E., Rumsey, N., & Partridge, J. (1996). An evaluation of the impact of social interaction skills training for facially disfigured people. *British Journal of Plastic Surgery,* 49, 281-289.

Rosedale, M., 2009. Survivor Loneliness of Women Following Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 36(2), 175-183

Rumsey, N., Bull R., Gahagan D. 1982, The effect of facial disfigurement on the proxemic behaviour of the general public. *Journal of Applied Social Psychology*, Vol. 12, 137-150

Semple, J., Dunwoody, L., Kernohan, WG., McCaughan, E., Sullivan, K., 2008. Changes and challenges to patients´ lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing, Vol.* 63(1), 85-93

Sharf, B. F. 1999. Beyond Netiquette. The Ethics of Doing Naturalistic Discourse Research on the Internet. *Doing Internet research: Critical issues and methods for examining the Net*, edited by Steven G: Jones. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications

Sharp, L., Laurell, G., Tiblom, Y., Andersson, A., Birksjö, R.M., 2004. Care diaries: a way of increasing head and neck cancer patients´involvement in their own care and communication between clinicians. *Cancer Nursing*, 27(2), 119-126

Sharp L., Tishelman C. 2005. Smoking cessation for patients with head and neck cancer: a qualitative study of patients' and nurses' experiences in a nurse-led intervention. *Cancer Nursing*, Vol. 28(3), 226-235

Shilling C. The Body and Social Theory. London: Sage Publications; 1997

Stoltz, P., Willman, A., Bahtsevani, C. & Spliid Ludvigsen, M. 2007, *Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed*, 2. udgave edn, Gad, Kbh.

Specht L K, Kirkegaard J. 2006. Hoved-hals- cancer. *Ugeskrift for Læger*. Vol.164 (23), 3020

Specht L. 2002. Oral complications in the head and neck radiation patient. *Support Care Cancer*, Vol.10, 36 – 39

Sundhedsstyrrelsen. 2008. Sundhedsfaglige elementer som grundlag for pakkeforløb for Hoved- & halskræft. København

Sundhedssyyrrelsen. 2009. Pakkeforløb for hoved- og halskræft. Vision 1.1. Sundhedsstyrrelsen. København

Tebble, N.J., Thomas, D.W., & Price, P., 2004. Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations. *Journal of Advanced Nursing, Vol.* 47(4), 417-426

Tiedtke, C., Rijk, A., Dierckx de Casterlé, B., Christiaens, MR., Donceel, P. 2010. Experiences and concerns about "returning to work" for women breast cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, 19, 677-683

Tiedtke, C., Rijk, A., Dierckx de Casterlé, B., Christiaens, MR., Donceel, 2011. Breast cancer treatment and work disability: Patient perspectives. *The Breast*, 20, 534-538

Vachani. 2010. http://www.oncolink.org/types/article.cfm?c=4&s=8&ss=834&id=9545&CFID=44421459&CFTOKEN=37899585

Verdonck-de Leeuw et al. 2009. Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer patients and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncology*. Vol.45(10), 129-133

Whale, Z., Lynn, P.A & Papanikolaou, P. 2001. Pain experience following radical treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 5(2), 112-120

Wulff, C., Søndergaard, J. Olesen, F., Vedsted, P., 2010. Forløbskoordinering for kronisk syge og kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger*, 172(10), 801-804

Wulff, C., Thygesen, M., Søndergaard, J. Vedsted, P., 2008. Case Magement used to optimize cancer care parthways: A systematic review. *BMC Health Services Research,* 8:227

Zoffmann, V., Harder, I., Kirkevold M., 2008. A personcentered communication and reflection model: sharing dicisionmaking in chronic care. *Qualitative Health Research*, 18, 670-685

Bilag A: Søgeprotokol for databaserne CINAHL, PubMed og PsycINFO

Søgningerne er i samtlige udvalgte databaser kombineret med en fritekstsøgning på *Nurs** og *Patient**. Hvor sådanne trunkeringer normalt kan føre til enormt mange hits så fremstår en sådan udvidende søgning overskuelig i dette søgefelt, netop fordi det fra et sygepleje- og patientperspektiv fremstår uudforsket.

Søgestreng i CINAHL:

Kontrollerede emneord: Cinahl headings (MH)

((qualitative research) OR (quality of life) OR ((patient related outcome) OR (patient related outcomes) OR PRO) OR (patient experience) OR (qualitative) OR (life change event)) AND ("head and neck cancer or head and neck neoplasma ") AND ((social isolation) OR (social isolations)) OR (social adaption)

= 8 referencer

Kvalitative primærkilder:

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

Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2010. Living with head and neck cancer: a profile of captivity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, Vol. 2(1), 22-31

Larsson M., Hedelin B., Athlin E. 2003. Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy. *Journal of Clinical Nursing*, Vol.12(4), 562-570

Konradsen H., 2009a. Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 65(11), 2409-2418

Foxwell, K. R.; Scott, S. E. 2011. Coping Together and Apart: Exploring How Patients and Their Caregivers Manage Terminal Head and Neck Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29 (3), 308-26

Litteratur af forfattere til primær kilder:

Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2009. Health promoting contacts as encountered by individuals with head and neck cancer. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness,* Vol 1(3), pp. 261-268

Konradsen H. 2009b (submitted). Breaking the silence paves the way for integration of facial disfigurement. A qualitative longitudial study of the first year after surgical treatment for head, neck or eye cancer.

Klinisk sygeplejefaglig litteratur:

Larsson M., Hedelin B., Athlin E. 2007. A supportive nursing care clinic: Conceptions of patients with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, Vol. 11, pp. 49-49

Søgestreng i PubMed:

Kontrollerede emneord: MeSH termer (Mesh)

(quality of life) OR ((patient related outcome) OR (patient related outcomes) OR PRO) OR (patient experience) OR (qualitative) OR (life change event)) AND ((head and neck cancer) OR (head and neck neoplasma)) AND ((social isolation [MESH]) OR (social isolations [Mesh])) OR (social adaption [Mesh])

= 7 referencer

Kvantitative primærkilder:

Danker, et al., 2010. Social withdrawal after laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, Vol,.267, pp.593-600

Hagedoorn, M., Molleman, E., 2006. Facial Disfigurement in Patients With Head and Neck Cancer: The Role of Social Self-Efficacy. *Health Psychology*, Vol. 25(5), pp.643-647

Hassanein, K.A.A.M., Musgrove, B.T., Bradbury, E., 2001. Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, Vol. 39, pp.340-345

Groome PA, Rohland SL, Hall SF, Irish J, Mackillop WJ, O'Sullivan B. 2011. A population-based study of fastors associated with early versus late stage oral cavity cancer diafnoses. *Oral Oncol*. Vol 47(7), 642-7.

Moolenburgh SE, Mureau MA, Versnel SL, Duivenvoorden HJ, Hofer SO. 2009. The impact of nacal reconstruction following tumour resection on psychosocial functioning, a clinical –empirical exploration. *Psychooncology*. Vol 18(7), 747-52

Havekes B, van der Klaauw AA, Hoftijzer HC, Jansen JC, van der Mey AG, Vriends AH, Smit JW, Romijn JA, Corssmit EP. 2008. Reduced quality of life in patients with head-and-neck paragangliomas. *Eur J Endocrinol*. 158(2):247-53.

Lee-Preston V, Steen IN, Dear A, Kelly CG, Welch AR, Meikle D, Stafford FW, Wilson JA. 2004. Optimizing the assessment of quality of life after laryngeal cancer treatment.
J Laryngol Otol.118(6):432-8.

Søgestreng i PsycINFO:

Kontrollerede emneord: Thesaurus (DE). Fritekstsøgning=keywords (KW)

Head and neck cancer (KW) AND social isolation (DE)

= 2 referancer

Hagedoorn, M., Molleman, E., 2006. Facial Disfigurement in Patients With Head and Neck Cancer: The Role of Social Self-Efficacy. *Health Psychology*, Vol. 25(5), pp.643-647

Ferlito, Alfio. Rogers, Simon N. Shaha, Ashok R. Bradley, Patrick J. Rinaldo, Alessandra. 2003. Quality of life in head and neck cancer. *Acta Oto-Laryngologica 123*. 1 5-7.

Head and neck cancer (KW) AND social ajustment (DE)

= 4 referancer

Semple, J., Dunwoody, L., Kernohan, WG., McCaughan, E., Sullivan, K., 2008. Changes and challenges to patients´ lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing, Vol.* 63(1), 85-93

McQuestion, M., Fitch, M., Howell, D., 2011. 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*, Vol. 15, 145-151

Hewett, Julie. 2009. Oral cancer: diagnosis, management and nursing care. *Cancer Nursing Practice*. 8(10), 28-34.

Rumsey, Nichola., Harcourt, Diana. 2004. Body image and disfigurement: Issues and interventions. *Body Image*. 1 (1), 83-97

Yderligere 4 referancer er identificeret ved gennemgang af fremkomne artikler fra søgning i PubMed, CINAHL og som indgår i vurderingen om de er relevante for problemstillingen.

Ingen af databasene viste hits ved kombinationen af:

Head and neck cancer AND loneliness

Bilag B: Oversigt over inkluderede kvalitative artikler

Titel:	Changes and challenges to patients´ lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer.	Breaking the silence paves the way for integration of facial disfigurement. A qualitative longitudial study of the first year after surgical treatment for head, neck or eye cancer.	Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions.
Forfattere, år, land, tidsskrift:	Semple, et al., 2008. Irland, Journal of Advanced Nursing	Konradsen H. 2009b, Danmark	Konradsen H., 2009a. Danmark, Journal of Advanced Nursing
Formål:	At beskrive livsstils forandringer som følger af hoved-/hals kræft	At undersøge og belyse hvilket bekymring er størst hos patienter med et forandret udseende	At undersøge og beskrive hvordan ansigtsforandringer bliver i talesat i patient og sygeplejerske interaktionen
Design og metode:	Kvalitativt design. Semistrukturerede interview Tematisk analyse	Kvalitativt design. GT. Interview undersøgelse foretaget efter operation , 6 mdr efter og 1 år efter.	Kvalitativt design. GT: Interview undersøgelse foretaget efter operation.
Etik:	Gokendt	Godkendt af etisk komete og datatilsynet	Godkendt af etisk komete og datatilsynet
N= Antal informanter, Inklusion (I) og Eksklusion (E)	N=10 (6 mænd, 4 kvinder) I: Oplyst om hoved-/halskræft diagnose, færdig behandlet for 6-12 mdr siden, 18 år < E: Svært hadicappet og ikke engelsktalende	N=15 (9 mænd, 6 kvinder)	14 patienter og deres kontakt sygeplejerske.
Fund/resultater	7 hoved temaer identificeret, hvoraf 5 omhandler ændring i livsstil efter behandling. De 5 temaer er: Fysiske ændringer, bekymringer omkring sygdom, arbejde og dagligdags begivenheder, interpersonelle relatiationer, social funktion.	3 stadier af processen af at tilvænde sig ansigts udseende. Tilvændingen kan ikke gøres uden interaktion med andre mennesker	Tale omkring ansigtsforandringer er et tavs emne. Det bliver ikke italesat i interaktionen mellem patienten og sygeplejersken. Sygeplejerskerne er ikke bevidste om at det er en problemstilling ved patientgruppen. Ligeledes ser patienten og sygeplejersken det som et luksusproblem.

Titel:	Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer.	Living with head and neck cancer: a profile of captivity.	Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy.
Forfattere, år, land, tidsskrift:	Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2008, Sverige, European Journal of Oncology Nursing	Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2010, Sverige, Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness	Larsson M., Hedelin B., Athlin E., 2003 Sverige, Journal of Clinical Nursing
Formål:	Undersøge hvilket tiltag hoved-/halskræft patienter selv foretager sig i forhold til sin sygdom	At få belyst hvordan det er at leve med hoved/-halskræft	At få belyst hoved-/halskræft patienters subjektive erfaringer med spiseproblemer og hvilken betydning dette har for hverdagen
Design og metode:	Kvalitativ design. Interview undersøgelse. Indholds analyse.	Kvalitativt studie. Eksplorativt langstrakt metode. Semistrukturede og åbne interview.	Kvalitativt studie. Fænomenologisk undersøgelse.
Etik:	Undersøgelsen foretaget i forhold til Helsinki deklarationen. Godkendt af etisk komete	Undersøgelsen foretaget i forhold til Helsinki deklarationen. Godkendt af etisk komete	Godkendt af The Committee on Research Ethics, Karlstad University, Sweden
N= Antal informanter, Inklusion (I) og Eksklusion (E)	N= 8 (4 kvinder, 4 mænd)	N=6 (4 mænd, 2 kvinder) I: Tale og forstår svensk. Fyldt 18 år. Diagnostiseret og behandlet for hoved-/halskræft.	N=8 (6 mænd, 2 kvinder)
Fund/resultater	Et overordnet tema; muligheden for at genvinde kontrol og empower sig selv. Dette sker på baggrund af en proces med forskellige tiltag for at opnå fysisk, mental, social, emootionel og eksistentiel sundhed. Hovedtemaet består af tre undertemaer; Sker ved fokus på indre styrke, kontakt med social netværk og kontak med omgivelserne (naturen og fritidsinteresser).	Sygdommens symptomer minder konstant patienterne om sygdommen. Fundene viser eksistentiel ensomhed og spirituel søgen	Spiseproblemer

Titel:	The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer.	Health promoting contacts as encountered by individuals with head and neck cancer.
Forfattere, år, land, tidsskrift:	McQuestion, M., Fitch, M., Howell, D., 2011, Canada, European Journal of Oncology Nursing	Björklund, M., Sarvimäki, A., Berg, A., 2009. *Journal of* Nursing and Healthcare of Chronic Illness
Formål:	At undersøge de udfordringer hoved-/halskræft patientern står overfor i forhold til spisesituationer som ændres på baggrund af sygdommen og behandlingen	At undersøge hoved-/halskræftpatienters individuelle oplevelse af sundhedsfremmende kontakt til sundhedsprofessionelle
Design og metode:	Kvalitativt studie. Interview undersøgelse. Deskriptiv analyse , induktiv proces. Tematisk analyse	Kvalitativt studie. Interviewundersøgelse. Tematisk indholds analyse
Etik:	Ikke oplyst	Godkendt af Etisk komite
N= Antal informanter, Inklusion (I) og Eksklusion (E)	N=17 (12 mænd, 5 kvinder) I: tale og forstår engelsek. Har genneført planlagt bahand og senest 3 mdr. Tidligere.	N=8 (6 mænd, 2 kvinder)
Fund/resultater	Undersøgelsen viser at der er fysiske, emorionelle og sociale tab i forbindelse med ændringer i forhold til spisevaner	Sundhedsfremmende kontakt defineres som kontakt til sundhedsprofessionelle hvor der opleves en positiv støtte til velvære. Karaktiriseres som værende engageret, respekteret, og oprigtig. Opleves særligt i behandlingsfasen. Fokus var sundhedsfremmende tiltag men deltagerne oplevede beskrev ofte negativ oplevelse med kontakten til sundhedsprofessionelle

Bilag C: Narrativer

Narrativ 1

Om mig

Jeg er en kvinde på 46 år, gift og mor til 2 drenge på 14 og 17 år, som går i hhv. 8. klasse og 2.g. Vi bor i hus i Virum. Jeg er uddannet datalog, og arbejder på fuld tid som chefkonsulent i it-branchen.

I min fritid arbejder jeg som frivillig i Netværk for patienter med hals- og mundhulekræft i Center for Kræft og Sundhed på Nørre allé i København. Det har jeg gjort siden 2002.

Derudover er jeg glad for at læse (primært gode krimier) og for at gå ture i skoven og være sammen med familie og venner. Min sidste sygdomsperiode har desuden ansporet mig til at skrive denne blog, som jeg bruger til at holde min bekendtskabskreds opdateret.

Historik

I 1992, da jeg var 27 år gammel, fik jeg konstateret kræft i tungen, og fik fjernet halvdelen af den. Et halvt år senere, i starten af 1993, fik jeg en metastase på halsen. Det udløste intensiv strålebehandling – 33 strålebehandlinger over en 5 ½ ugers periode.

Strålebehandlingen var meget hård, mens den stod på, men hvad værre er, er at den har medført nogle langtidsfølger. Mine spytkirtler er ødelagte, så jeg har meget tør mund – dog med noget sejt slim. Slimhinderne er ømme og sarte, synkning problematisk og jeg har fået stift væv i kæbemuskulatur og på halsen. Jeg har trismus – gaber højst 2 cm, hvilket er noget skidt ifm fx tandlægebesøg.

Operation og strålebehandling i forening har også givet mig visse taleproblemer – men ikke værre end at jeg som regel kan gøre mig forståelig..

Der gik 18 år uden kræft. Senfølgerne blev en del af mit liv – der er jo ikke andet at gøre end at acceptere tingenes tilstand, lære at leve med dem, og se at komme videre. Det er selvfølgelig lettere sagt end gjort, idet senfølgerne er indgribende på både tale og spisning – 2 ting, som betyder rigtig meget, når man omgås andre mennesker. Men jeg har tilpasset mig så godt jeg nu kan.

Jeg fik børn i 1994 og 1997 – helt normale graviditeter og fødsler – og livet gik videre som i enhver anden småbørnsfamilie. Ikke særlig meget fokus på min tidligere sygdom.

I efteråret 2010 fik jeg atter kræft – denne gang i tandkødet i overkæben i den modsatte side. Formentlig en stråleølge. Der blev fjernet noget af overkæben, noget af den hårde gane – og jeg har nu en obturator-protese – lidt ala børns ganebøjler. Det fungerer faktisk udmærket, om end ikke helt så godt som før denne sidste opetation. Det værste er frygten for, om man har fået det hele.

I april 2011 blev der atter fjernet en lille hvid svulst i kinden på mig – som viste sig at indeholde kræftceller. Det har efterhånden gjort mig halv-paranoid, og endnu mere bange for, om man har fået det hele.

Men livet skal gå videre – så længe, der ikke er tegn på sygdom må jeg prøve at tro på, at jeg faktisk er rask – trods de senfølger, der nu engang er.

Fuldtidsarbejde har jeg haft hele vejen igennem, og det har jeg stadig.

Fysiske problemer og tanker i den forbindelse

Spisning: Efterhånden ved jeg meget præcist, hvad jeg kan spise, og hvad jeg ikke kan spise. Det er trods alt sådan at jeg på de fleste restauranter og de fleste frokostbuffeter godt kan finde noget, jeg kan spise. Og de folk, jeg kender, ved godt, at jeg sidder og småhoster lidt mens jeg spiser – og at jeg spiser langsomt. Der er udfordringer omkring stærk mad (det kan mine slimhinder ikke klare), sur mad og drikke (vin og juice skal fortyndes med vand). Jeg kan ikke spise frisk salat og brød er heller ikke alt for godt. Thailandsk restaurant er no-go. Frokostmøder med sandwiches er også no-go – alt for meget brød er helt umuligt at spise, da det klistrer. Salatbuffeter kan jeg desværre ikke bruge til så meget. Jeg skal helst have blød, våd mad…. Og jeg kan slet ikke tale og spise samtidig – så får jeg al maden galt i halsen.

Tale: I forbindelse med mit arbejde skal jeg kommunikere meget, og mine taleproblemer holder mig ikke tilbage fra at holde adskillige timelange præsentationer for kunder. Man skal bare lige vænne sig til at jeg lyder lidt anderledes – så går det fint – siger folk. Men mit talehandicap HOLDER mig tilbage fra nogle ting. Der er situationer, jeg undgår – særligt at snakke i telefon, for jeg er svær at forstå i telefonen, i hvert fald hvis man ikke kender mig og er forberedt på, at jeg snakker anderledes. Jeg har haft nogle rigtig kedelige oplevelser i den forbindelse – hvor folk har behandlet mig decideret nedladende fordi de åbenbart mente, at "svært forståelig tale" = "lav intelligens" eller "socialt udskud (måske fuld eller skæv)".

Min udtale er noget op og ned. Nogle dage er den meget klar og tydelig – andre dage er den knapt så tydelig. Folk, der er vant til mig, har sjældent noget seriøst problem med at forstå mig, så værre er det heller ikke.

Tandlæge: Jeg har problemer hos tandlægen, da jeg ikke kan åbne munden ret meget, så han har svært ved at komme til. Heldigvis er min tandlæge meget, meget sød – og kreativ med hensyn til måder at komme om problemet med. Og på hospitalet er de jo vant til patienter som mig.

Situation 1 med arrangement med spisning i forening

Jeg er til et eftermiddags- og aftenarrangement i en forening, jeg er medlem af. Arrangementet slutter af med spisning – en buffet med tilhørende vin og vand. Jeg er spændt på, hvad der bliver serveret – i de fleste traditionelle buffeter vil jeg kunne finde noget, jeg kan spise. Der vil som regel være ris eller kartofler med sovs – eller måske nogle flødekartofler – eller noget tzatziki, dip eller lignende, som jeg kan sovse min mad godt og grundigt ind i, og således også have held til at få lidt kød og måske nogle få skiver tomat eller lignende ned. At få sådanne ting ned kræver sovs eller creme fraiche eller lignende, da jeg ikke har noget spyt – og selv da er fx salat kun i meget små mængder (ala 1/4 tomat og 2 salatblade).

Men, men, men… det er en meget sundhedsorienteret forening, og buffeten derfor meget sund – dvs. primært salater, som jeg simpelt hen ikke kan spise. Rå grønsager er no-go, når man næsten ikke har noget spyt og i øvrigt har synkebesvær. Jeg kaster et blik henover buffeten: Salat med rucola og gulerødder, salat med rødbeder og gulerødder, noget andet salat, salat med hvedekerner, ærtepuré, hummus, diverse brød. Nogle kødboller med krydderurter. Jeg kigger lidt fortabt på udvalget, men bestemmer mig så for et par kødboller, noget ærtepuré og noget hummus. Og så tager jeg et par skiver rugbrød, selvom jeg ikke har så let ved at spise rugbrød – for jeg skal jo have noget i maven. Rugbrød kan smøres ind i ærtepuré og hummus, og så går det vel, tænker jeg. Godt så. Jeg sætter mig ved bordet, hvor jeg kender 2 ud af de 7 andre. Min tallerken ser lidt underlig ud ved siden af de andres – som bugner af salat – men det er der jo ikke noget at gøre ved. Jeg føler mig som en kræsenpind, hvad jeg overhovedet ikke er.

Der bliver skænket vin op, og jeg skynder mig at sige, at jeg kun skal have 1/3 vin i glasset, for jeg bliver nødt til at fortynde den med vand. Hun kigger overrasket på

mig: "Nå, du drikker det på fransk, hvad"? Jeg siger at "jamen ellers kan jeg ikke drikke den" – hvilket afføder et forundret blik, men ikke yderligere spørgsmål, men jeg orker heller ikke at forklare lige nu (se også situation 2), så pyt med det. Det bidrager dog til at jeg føler mig lidt anderledes og føler, at den anden finder mig underlig. Jeg skæver efter vandkanden, og håber, at den ikke er tom (hvad sådan en hurtigt bliver), for jeg er afhængig af meget vand til min mad (for at få den ned) – og vand i min vin, hvis altså jeg skal drikke vin. Vil helst have en fyldt vandkande inden for rækkevidde, da jeg har brug for flere glas vand – særligt hvis jeg skal have rugbrødet ned. Og det får man ikke så tit lov til – altså at have en vandkande for sig selv.

Der snakkes ved bordet, men jeg har lidt svært ved at deltage, fordi jeg skal koncentrere mig om at tygge maden meget grundigt og om at synke uden at fejlsynke. Hvis jeg taler midt i dette, får jeg maden galt i halsen. Og hver tygge/synke-proces tager længere tid end hos personer med normale funktioner. Rugbrødet giver som ventet problemer, og jeg må hoste lidt, da nogle krummer er på vej ned i luftrøret. Jeg hoster dog ikke "igennem", for så vil alting flyve ud af munden på mig, og det er jo ikke specielt lækkert, når man sidder midt i et selskab. Til sidst må jeg lige gå en tur på toilettet for at få hostet helt igennem. Desværre viser det sig, at humussen er temmelig stærk. Hvidløg kan jeg som regel klare, men ikke chili og helst ikke spidskommen. Hvilket den desværre har fået rigeligt af. Der er kun ærtepureen tilbage til at smøre rugbrødet med, desværre, og den er hurtigt udsolgt fra buffeten. Kødbollerne har desværre også fået et drys spidskommen, men dem får jeg tvunget ned alligevel. Det kræver noget mere vand … - og nu er vandkanden tom, så jeg må fylde den, inden jeg forsøger at spise færdig, ellers kan jeg ikke synke maden. Heldigvis er vi et sted, hvor jeg selv kan fylde den, i stedet for at skulle vente på at en tjener får tid til det.

Alle skamroser det lækre salatbord - hvor ER det sundt, hvor ER det lækkert, hvor ER det frisk…. folk nikker til hinanden og kigger på hinanden og kigger på mig og foventer også et samtykkende nik fra min side. Jeg reagerer ikke, smiler bare venligt – orker ikke en længere diskussion og udredning om hvad jeg kan spise eller ikke spise i dag. … heldigvis kan jeg tage mig noget mad, når jeg kommer hjem, tænker jeg, og skåler med min fortyndede vin.

Selskabet og arrangementet i øvrigt var rigtig hyggeligt, så det ødelagde ikke aftenen (nok fordi jeg er så vant til det), men det giver da punktvise øjeblikke med ensomhedsfølelse. Som omgivelserne så absolut ikke kan gøre for!

Situation 2 – julefrokost på arbejde

Jeg kan egentlig spise ganske meget forskellig mad, hvis der kan vælges fra et "almindeligt" udvalg af mad, som vor mor lavede den, da jeg var barn i 70'erne… nu om dage undrer man sig over, hvorfor der skal chili i alting og hvorfor rene salatborde skal være så saliggørende. Og hvad ris har gjort – hvorfor skal man spise hvedekerner i stedet for? Hvorfor er det pludselig blevet moderne at koge kartofler "al dente" i stedet for dejlig bløde? Jeg kan sgu ikke spise det!!!

Heldigvis spiser man som regel lidt mere traditionel mad med godt med sovs og smørelse, når man holder julefrokost, og den julefrokost, jeg tænker tilbage på, blev der serveret andesteg med hvide og brune kartofler samt sovs. Det er lige sagen for sådan en som mig! Mums – så jeg var i fint humør, da vi satte os og skulle til at spise.

Min bordherre vil så skænke vin for mig – og jeg siger "kun 1/2 glas" – han griner og hælder mere end 1/2 glas op, for "nu skal du da være i godt humør, du skal vel ikke køre hjem?". Jeg siger til ham at jeg faktisk mener det, jeg skal kun have 1/2 glas – og det ender med at han mellemfornøjet bytter mit glas med sit, og skænker 1/2 glas til mig. Så hælder jeg vand oveni, hvilket prompte afføder et "Hvad ER det, du laver ? – Det er da blasfemi? Hallo – har I set, hvad hun GØR ? Det er en Chateau-du-xxxxx – og så ødelægger du den ved at komme vand i?". Han kigger på mig med et vantro og forarget blik – der er ingen humor tilbage. Jeg forklarer så kort, at jeg har fået strålebehandling af mund og hals, så derfor er mine slimhinder sarte, og det gør decideret ondt, hvis jeg drikker vinen rent. Men fortyndet kan jeg godt drikke den, og jeg synes den smager godt sådan. "Hmmm. Men alligevel – det er altså synd for vinen", siger han. Og vi får faktisk ikke snakket ret meget den aften.

Sådan en situation – netop med forargede bemærkninger, når jeg hælder vand i vin, kommer jeg jævnligt ud for. Som regel er det folk, der ikke kender min historie, der kommer med bemærkningerne – men det sker faktisk ind imellem at selv folk, der burde vide bedre, pr. automatik bliver forargede – det drejer sig typisk om folk, der går meget op i vin. Jeg bliver faktisk rigtig ked af det!! Det ville måske være ulige meget nemmere for mig at sige, at jeg slet ikke drikker – men jeg kan faktisk godt

lide et glas (fortyndet) vin – og så gør det jo også lidt for stemningen, især hvis alle andre drikker lidt.

Situation 3 – kundemøde

Jeg skal til kundemøde, og det kan desværre kun placeres midt på dagen. Jeg tænker ved mig selv, at jeg vil sørge for at finde noget at spise på vej hjem fra mødet. Men kunden siger glad, at hun har sørget for sandwiches, og så kan vi jo spise mens vi holder møde. Jeg overvejer om jeg skal springe over, eller om jeg skal være høflig og forsøge mig med at spise noget af det.

Selve mødet går fint. Selvom jeg har et talehandicap p.gr.a. den halve tunge og strålebehandlingen, har jeg ingen problemer med at snakke ganske meget i forbindelse med kundesamarbejdet. Det sker, at jeg må gentage noget, men det er nu ikke slemt – og jeg har aldrig oplevet, at nogen har været negative overfor min tale i arbejdsmæssig sammenhæng.

Så bliver det frokosttid, og ind kommer et fad med nogle monster-sandwiches, som sikkert er meget, meget sunde – men de er cirka 10 cm tykke, og det meste af det er (grov)brød… - ohhh no. Jeg piller overdelen af sandwichen af, og bruger resten af mødet på at sidde og spise meget små bidder af underdelen af sandwichen og hoste en del, fordi det hele tiden kommer i den gale hals. Det er bestemt ikke godt – og jeg kan næsten ikke snakke imens.

Ved næste lignende kundemøde takker jeg derfor blankt (men pænt) nej tak til en sandwich, hvilket prompte afføder et "Nåh, du er måske på slankekur? Det behøver du da ikke…". Jeg smiler bare venligt, - orker ikke rigtig en længere forklaring lige nu (selvom det ikke er nogen hemmelighed i forhold til kunden, hvad jeg har fejlet). I stedet drikker jeg et par proteindrikke på vejen hjem (det går hurtigere end at spise "rigtigt", så det gør jeg i en snæver vending). Har ikke rigtig lyst til at sidde og "flashe" proteindrikkene til mødet, fordi det vil afføde nogle spørgsmål – eller måske værre: En tavs undren. Ikke at jeg har noget imod at svare på spørgsmål, og min sygdom er ingen hemmelighed overhovedet. Og det vil helt sikkert blive behandlet pænt og imødekommende. Jeg orker bare ikke hele tiden og hver dag at skulle forklare folk at jeg har et spiseproblem og hvorfor jeg har det. Jeg vil gerne være normal det meste af tiden. Og til et kundemøde er jeg konsulent, og jeg synes ikke mine spiseproblemer er et emne, der behøver at blive tænkt over eller diskuteret i den

forbindelse. Selvom folk er meget, meget søde. Så hellere fremstå lidt kræsen eller diæt-fikseret, selvom jeg slet ikke er det.

Situation 4 – telefonsamtaler

Hvis jeg er sammen med folk face 2 face – så er det som regel ikke noget større problem at forstå, hvad jeg siger. I hvert fald ikke, når de lige har tunet sig ind på min tale. Men i telefonen kan de være et problem, og særligt når folk ikke kender mig og er forberedt på min tale.

Det gør, at jeg hellere griber til andre måder at kontakte folk – fx offentlige instanser – på – fx mails. Problemet er bare at mails ofte "syltes" og ikke alle er tilgængelige pr. mail.

Det betyder, at hvis jeg har et problem, der skal ordnes, og jeg bliver nødt til at ringe op, så går jeg ofte lidt rundt om mig selv, inden jeg tager mig sammen. Og jeg er bestemt ikke genert eller noget. Bare nervøs for, om jeg bliver behandlet dårligt på grund af min tale. Særligt er det helt umuligt at sige mit navn over telefonen, så folk forstår det. Det er en ret stor initial barriere – for mig i hvert fald.

Mig: "Goddag, mit navn er xxxxx"

X: "Hvad siger du? Jeg kan ikke høre dig"

Mig: "Jeg hedder xxxxx"

X (usikker/tøvende – har helt tydeligt ikke hørt hvad jeg siger): "Ok …. Hvad kan jeg hjælpe med?"

Som regel lykkes det herefter at få gjort mig forståelig omkring mit ærinde, og som regel møder jeg almindelig venlighed. Til sidst kommer vi til:

X: "Jeg skal lige have dit navn igen."

Mig: "Det er xxxxx"

X: "???? - Lone ??"

Mig: "Nej, xxx. x som x , y som y, ……."

X: "Nåååå – xxxx – hvad hedder du mere?"

Mig: "klma – k som , som ……"

Og sådan kører den et stykke tid og det ender tit med at være stavet forkert alligevel. Men som regel bliver selve henvendelsen behandlet pænt og venligt nok.

Jeg har dog været ude for samtaler, der gik helt skævt, og det er dem, der bliver "siddende" i én og nok det, der gør, at jeg nogen gange skal tage mig sammen til at ringe op til folk, jeg ikke kender.

Blandt andet kan jeg huske en gang, hvor jeg havde ondt i halsen oveni mine almindelige taleproblemer, og hvor modparten (en ansat i en offentlig virksomhed) sagde til mig at "Jeg synes du skal ringe igen, når du er ædru" – og knaldede røret på. Det blev jeg meget ked af. For jeg kunne jo ikke gøre det bedre – jeg havde gjort mig rigtig, rigtig umage for at tale så tydeligt som muligt, men modtageren var ikke indstillet på at forsøge at forstå. Hun havde besluttet sig for, at jeg var pissefuld. Men jeg var altså pinligt ædru, og overhovedet ikke påvirket af noget (andet end måske en kop kaffe), hvad jeg er det meste af tiden – jeg har vist ikke været fuld siden før strålebehandlingen i 1993.

Situation 5 - butik

Jeg var nede at prøve tøj i en tøjforretning. Ekspedienten gjorde et stort nummer ud af at hun ikke kunne forstå mig.

> **Mig:** "Undskyld, men har I de her bukser i en størrelse 38 – og helst i sort?"
>
> **Ekspedienten:** "Hvad siger du ? Jeg forstår altså ikke, hvad du siger?"
>
> **Mig:** "Har I disse i størrelse 38 i sort?"
>
> **Ekspedienten:"**Altså, du må **virkelig** prøve at tale lidt tydeligere, så jeg kan forstå dig!! "
>
> **Mig** (lidt ked af det): "Jeg vil bare høre, om I har en størrelse 38"
>
> **Ekspedienten:**" Størrelse 38 – javel, men af hvad ?? AAALTSÅ, du bliver jo liiiige nødt til at vise mig HVAD for noget tøj, du skal have en 38 af … dét kan jeg jo ikke gætte" (griner medvidende til en anden kunde)
>
> **Mig:** (grædefærdig – men også lidt vred): "Disse bukser"
>
> **Ekspedienten:** "Åhhh – det ved jeg virkelig ikke om vi har. Har du set efter, om de hænger derude?"
>
> **Mig:** "Ja, det har jeg tjekket – det gør de ikke – det er derfor jeg spørger"
>
> **Ekspedienten:** "Jeg FORSTÅR altså ikke hvad du siger, du må tale tydeligere, det der kan man ikke forstå"
>
> **Medkunde**: "Hun siger, at hun HAR tjekket, og de hænger ikke derude. Hun skal bare have bukserne i str. 38 i sort"
>
> **Ekspedienten:** (til medkunden) "Ihh tak – nej, hvor er det dejligt at få en tolk " – derefter henvendt til mig: "jamen vi har kun dem, der hænger derude… så der er nok ikke nogen 38, skal du se"

Jeg smider de bukser, jeg står med i hænderne fra mig og skrider ud af butikken – faktisk grædende.

På en god dag ville jeg måske have skældt hende ud – eller bare gået min vej uden at gide sige noget. Men på en dårlig dag bliver jeg virkelig, virkelig ked af sådan en

behandling. Jeg føler mig behandlet som om jeg er dum – eller fuld. Og oven i købet dårligere behandlet end man burde behandle en dum eller en fuld. Det er så desværre rigtig svært for mig at svare igen, for hvis jeg er følelsesmæssig berørt og har gråd i stemmen, - eller hvis jeg er emotionelt vred – så kan jeg være svær at forstå.
Denne ekspedient var storslem – og heldigvis absolut en undtagelse. Men jeg har haft en del oplevelser, der snerpede lidt derhenad, uden at være helt så tydelige. Jeg har ikke noget imod at blive bedt om at gentage det, jeg siger – det er en ærlig sag, at man ikke forstår mig umiddelbart. Men det skal være på en ordentlig måde, og jeg synes også godt at jeg kan tillade mig at forvente, at man i det mindste forsøger at forstå – for SÅ svært er det heller ikke, ved jeg.
Min udtale er noget op og ned. Nogle dage er den meget klar og tydelig – andre dage er den knapt så tydelig. Folk, der er vant til mig, har sjældent noget seriøst problem med at forstå mig, så værre er det heller ikke.

Situation 6 – latterkursus

Som jeg tidligere har beskrevet: Jeg mangler halvdelen af tungen, da resten er fjernet p.gr.a. kræft. Det betyder bl.a. at jeg ikke kan række tunge.
For en del år siden var det "moderne" med Den Danske Latterklub, og min arbejdsplads holdt flere teambuilding- og kundearrangementer, hvor der var et indlæg fra den danske latterklub. Det var sådan noget med at stå i rundkreds og lave øvelser, hvor man grinede på kommando, på forskellig vis. ÉN af øvelserne gik ud på, at man skulle lave et løvegrin, og her skulle man række tungen så langt ud af munden, som man kunne, og så gå rundt og grine mellem hinanden.
Situationen er jo fjollet – og jeg blev af andre grunde rigtig træt af de latterkurser. Men derfor er jeg nu bestemt ikke typen, der modarbejder og sætter mig hen i et hjørne og ikke gider være med af dén grund. Jeg plejer at deltage velvilligt i hvad der er af sådanne arrangementer, også de fjollede. Så det var ikke derfor,jeg ikke deltog i løvegrinsøvelsen. Nej, jeg havde det problem, at jeg ikke KAN række tunge, og har i øvrigt heller ikke lyst til at vise det indre af min mund frem for alle og enhver, da den ikke er helt normal at se på. Så jeg undlod simpelt hen at løvegrine– hvilket affødte nogle lidt underlige blikke fra instruktøren, som ivrigt forsøgte at forklare mig, hvad det var han mente, jeg skulle gøre…. "Se, det er sådan her, kom nu … du kan godt" - men tidspunktet og situationen var ikke lige til en lang forklaring om, hvorfor jeg ikke

deltog i løvegrinsøvelsen. Og så blev situationen lidt akavet og ubehagelig – for han syntes vist jeg var usamarbejdsvillig – og jeg ville bare have at han skulle fjerne fokus fra mig.

Situation 7 – børn tager tingene meget mere naturligt

For omkring 10 år siden afleverede jeg min yngste søn i børnehaven om morgenen – han var 4-5 år gammel. Jeg satte mig ned og læste en historie for ham og en kammerat. På et tidspunkt siger jeg et ord, som kammeraten ikke forstår umiddelbart (på grund af min udtale). Jeg gentager omhyggeligt, men til sidst må min søn sige ordet og så forstår kammeraten det. "Nååhhh – siger kammeraten – men du udtalte det bare lidt underligt – hvorfor snakker du egentlig sådan lidt anderledes" – siger han med oprigtig og venlig nysgerrighed. Jeg vil selvfølgelig gerne forklare, men min søn, der er utålmodig efter at få resten af historien siger "Det er jo bare fordi hun har en halv tunge. Læs nu videre mor!" – og kammeraten ser også afklaret ud (nåhh – er det bare derfor) – og fokus er atter på historien.

Situation 8 – "mad galt i halsen – børn dunker mig i ryggen"

Det sker ofte, at jeg får maden galt i halsen – grundet operation og strålebehandling. Nogen gange kan jeg føle, jeg er ved at blive kvalt – og det er jeg nok også. Lige fra børnene var ret små har de – ved at se på deres fars reaktion – lært at jeg skal dunkes i ryggen, hvis det bliver for slemt.

Det har jeg det meget ambivalent med – især da de var mindre end de er nu (nu er de 14 og 17). For når man er (fx) 8 år, så bør man ideelt set ikke udsættes for at blive bange fordi mor får mad galt i halsen, og føle, at man skal reagere.

Men sådan er vilkårene altså bare.

Hvis jeg sidder og spiser nede i køkkenet og begynder at hoste på en bestemt måde – så går der 15 sekunder – så er en af drengene løbet ned ad trappen og står hos mig. Selvom han lige før var dybt begravet i computeren.

Situation 9 – Generelt ved. børnene – drillerier ?

Jeg har aldrig oplevet at børnene har skammet sig mere over mig end hvad er normalt for alderen. Måske har jeg ikke set det – men i børnehave og folkeskole har kammeraterne kendt mig fra de var små – og så er det bare sådan. Det lader ikke til at klassekammerater fra folkeskolen har tænkt særlig meget over det – folk ved, hvad årsagen er, og så er den ikke længere. Jeg er xxxxx, zzzzz og zzzzz mor – og så er den ikke meget længere. Jeg taler lidt anderledes – men jeg skulle godt nok være døv og

blind, hvis det er noget, man har generet mine børn med – det tror jeg simpelt hen ikke. Jeg har og har haft et glimrende forhold til både børn, forældre og lærere, - måske også fordi jeg har fortalt min historie i en eller anden kortere eller længere version til de fleste. Det gør at … så er den ikke ret meget længere – så kan vi koncentere os om andet end mine handicap. Folk finder jo meget hurtigt ud af, at jeg er helt normal bortset fra at jeg taler lidt anderledes og ikke kan spise alt. Så længe jeg ikke selv gør et stort nummer ud af det, - så gør andre det heller ikke.
zzzz går nu i 2.g. – hvor man ikke har så meget føling med venner og omgangskreds mere. Men jeg har da mødt et par af vennerne – og mener ikke at han har et større problem med det. Jeg ved, at han fortalte et par af dem om det, da jeg blev syg igen i efteråret. Jeg tror at man i gymnasiet er blevet for store til at drille hinanden med den slags – og jeg synes ikke at kammeraterne har virket specielt underligt tilpas ved at tale med mig.

Situation 10 – en dum episode med et af børnene

For nylig var jeg med min yngste søn til en sportsbegivenhed – de skulle spille turnering inden for en sport, han har dyrket i 2 år, men kun deltaget i turneringer i i det sidste år. Jeg har ikke deltaget så meget – da jeg har haft et hårdt år med sygdom. Men nu følte jeg mig frisk nok til at tage med, og tog ud på en boldbane på Amager, hvor turneringen skulle foregå. Jeg fandt de andre forældre – som jeg ikke kendte – og forsøgte at komme i snak med dem. Men det var søreme ikke nemt. Jeg blev initielt mødt imødekommende – men efter et par sætninger, blev attituden vendt til en temmelig afvisende holdning af et par af mødrene (mens fædrene var ligeglade).
Det gjorde mig ked af det. Havde det været forældre, jeg kendte, havde det nok ikke været et problem. Men man stiller sig ikke op foran fremmede mennesker midt på en mark på Amager og siger "Hej, jeg er bbbb mor, jeg taler mærkeligt fordi jeg har haft kræft og er opereret i munden. Nå – hvad står den?" .

Narrativ 2

Jeg tror jeg føler en vis form for ensomhed når jeg ikke har nogen at dele mine oplevelser med eller når mine omgivelser hurtigt har glemt hvor alvorlig min sygdom var og hvad jeg var igennem under og efter mit sygdomsforløb. Der er rigtig mange indfaldsvinkler alt efter hvem jeg er sammen med.

Tager jeg udgangspunkt i nogle der selv har oplevet en kræftsygdom, men ikke halskræft, sker der hurtig det at samtalen ebber ud. Jeg er kommet i Cafe Solskin, som er en cafe for kræftramte i samarbejde med lunge- og nyreforeningen. Cafe aftnerne er opbygget med ½ times samvær før et aktuelt indslag på 2-3 timer. Efter 3. møder i cafeen, ebbede interessen / dialogen for mig ud og jeg kunne ikke mere fortælle om min historie og få bekræftet, at det jeg sagde og oplevede var helt naturlig.

Den eneste gang jeg mødte en med samme forløb, var til "Stafet for liver". Vi havde en god snak i 2 timer, men så kom konen og så var det slut. Men vi fik bestemt en rigtig god snak. Han var meget livsbekræftende. Han havde lige fået kræft for 3. gang og beskrev hele forløbet. Så spurgte han mig "Ved du hvad fordelen er ved at havde fået kræft for 3. gang"? "Man har overlevet 2 gange"…..

Jeg besluttede mig for at hjælpe andre der var ramt af halskræft under og efter mit behandling, da jeg jo havde gode erfaringer med behandlingsforløbet. Her opdagede jeg at der faktisk ikke er mange, specielt mænd, som ønskede at snakke om tingene. Selv 2 nære mandlige bekendte, henvendte sig aldrig, da jeg lagde op til en dialog.

På arbejde blev der presset lidt på efter et års fravær, for at jeg skulle begynde på fuld tid igen. Jeg har nu været på fuldtid i 8 måneder og kollegaerne følger da med i mine kontrolbesøg, men når jeg er presset og ønsker en snak om hvordan det føles at arbejde fuldtid og være meget træt, ender den korte dialogen altid med at "Var det mig var jeg længe stoppet", i stedet for hvad kan vi gøre for at afhjælpe dig. Så jeg sidder meget alene med oplevelsen af at ingen forstår mig og da jeg lige er blevet 60 år, mener de jeg skal gå på efterløn. Jeg er ikke klar til det endnu, men kan mærke at tiden nærmer sig. Problemet er jo at jeg har oplevet det livsbekræftende at overleve og være tilbage i et normalt liv, det har været med til at give mig energi, men jeg kan ikke acceptere at jeg ikke mere kan klare så mange opgaver og støj og afbrydelser er min værste fjende. Det gør det ikke bedre at jeg til daglig arbejder med udviklingshæmmede.

På hjemmefronten har jeg oplevet en rigtig god og kærlig støtte før, under og efter behandlingsforløbet. Min kone flytte med mig ind på patienthotellet og vi var samen i 7 uger, mens behandlingen stod på. Rigtig dejlig med megen omsorg og hun støttede mig rigtig meget

Venner, børn og naboer besøgte mig og viste oprigtig interesse for mig, så det var dejlig. Efter forløbet, er temaet ikke rigtig mere på dagsordenen og jeg har ingen jeg

lige kan snakke med om mine oplevelser. Selv om jeg har en kærlig familie, er det lige som om ”det var det”, på arbejde hver dag og lidt foreningsliv, så er alt som det skal være. Det bliver kun til ”Har du det stadig godt” og så syntes jeg det er svært at komme med alle mine oplevelser, da jeg ikke ved hvad samtalen medfører, da de har svært ved at sætte sig ind i mine oplevelser……

Vi tager til kontrolbesøg i Odense. Anspændt stemning på vej derover, undersøgelsen som er OK, og så en tur i Ikea. Alle er glade, men der bliver aldrig sat ord på efterfølgende. Jeg tror for min families vedkommende, at det har været en så skræmmende og frygtelig oplevelser at de ikke ønsker at rippe op i følelserne igen og er ikke et udtryk for følelsesløse personer.

Jeg lider en del over alt det jeg ikke når derhjemme og på arbejde på grund af træthed og manglende overskud. Familien holdning er jeg bare skal tage det med ro og slappe af, men jeg kan ikke forklare dem

at når jeg ikke kan overskue tingene og gøre noget færdig, er det et stort problem for mig og så bliver jeg meget ked af det, ja desværre nogle gange verbalt aggressiv. Når dette sker så lukker jeg mig inde, da jeg bliver irriteret over de ikke forstår mig.

Et andet problem er f.eks. når jeg kommer til weekenden og trænger til at slappe af og få udsovet. Konen der er førtidspensionist og hjemme hver dag ønsker en aktiv weekend og oplevelser modsat mig, der vil slappe af. Der føler jeg den samme manglende forståelse. Jeg bliver stille, inaktiv og snakker ikke så meget. Når vi så kommer ud til andre ”trækker” jeg lige så stille ind i mig selv og jeg ”melder mig ud” at dialogen med andre.

Så blev jeg medlem i debatforummet canserforum. Her var der enkelte med same sygdomsforløb. Jeg var aktiv med mine oplevelser, men opdagede hurtig at der var nogle der var ”rigtig” kloge og begyndte at revse andre, da de ikke var enige i de andres oplevelse før og efter behandlingsforløbet. Folk egen oplevelser, kan man jo ikke tage fra dem – vel?, så jeg skriver ikke mere på siden.

Narrativ 3

Når folk ser på mig, forbinder de mig ikke med en kræftpatient overhovedet - fordi jeg alene har ganske få synlige forandringer (Jeg er opereret på højre side af halsen,

som folk gyser lidt over, når jeg fortæller dem hvad det er) Min stemme opfattes også helt normal.

Mine egne oplevelser med operationsaret og stemmen er at jeg konstant mærker trækninger og min stemme opfattes som et savværk.

De to ting - sammen med en masse andre ting, (meget træthed og nu også rygproblemer) er den dagligdag jeg jeg skal forholde mig til.

Før jeg blev syg kunne jeg så mange ting, og var der problemer, navigerede jeg hurtigt i andre retninger hvor der så hurtigt var fuld fart på igen.

Efter kræftbehandlingen er jeg afhængigt af enkeltpersoner og et system, der møder mig med en meget hensynstagende tilgang - hvor det gode liv tager udgangspunkt i at jeg er svag og skal betragtes med sociale briller. Men. Der er jeg altså slet ikke. Jeg er derimod der, hvor jeg gerne vil arbejde med det, jeg er hamrende god til, hvor jeg så får mulighed for at trække mig, når kræfterne ikke slår til.

Jeg har forlængst valgt at leve to liv: Et liv, hvor jeg forsøger at please systemet - og et liv som jeg vil leve. (jeg har ikke helt fundet det endnu, men jeg er på rette vej)

Nogle af de meget store kameler jeg har slugt, er at bruge meget mindre tid på min faglighed, for i stedet at bruge tiden på familien og borgere der har nogle problemer med systemet.

Hvis jeg skal overføre mine oplevelser til noget generelt for sygdomsgruppen, mener jeg, at systemet er medvirkende til at stigmatisere folk, hvor mange giver op i den ulige kamp med et stort system, der vil dem det bedste, men ikke fatter patientens tilstand, tanker, mål, osv. Men bliver så at sige sovset ind i et system, hvor man ikke bliver udfordret men pacificeret - og kølvandet: ensom.

Jeg er helt sikker på, at alle mennesker ønsker at vende tilbage til livet. Jeg er helt sikker på, at alle mennesker godt kan se, at det tager lidt tid at finde en ny hverdag. Jeg er helt sikker på, at det ikke er alle mennesker, der har evner eller færdigheder til at finde ud af hvordan en ny aktiv hverdag lader sig praktisere. Jeg er helt sikker på, at alle mennesker kan profitere af kvalificeret hjælp. Jeg er helt sikke rpå, at vi i dag har et system, der IKKE hjælper dem, men derimod sovser dem ind i og gelejder dem ind i afdelingen for socialt fortabte, hvor ensomheden er slående. Med en amputeret livslyst.

Mit problem i forhold til disse gode hjerter og det system de repræsenterer, er, at jeg slet ikke kan se mig selv

Narrativ 4

Søndag den 10/2-2008

Igen en god nat, en dejlig morgen med flot vejr.Har fået medicin og energi. Nu er der kun 7 strålebehandlinger tilbage og en kemo - hamrende fedt- det er snart overstået. Har i dag haft besøg af Jens og Pia. Skønt og rigtig hyggeligt at I kom på besøg. Jeg glæder mig meget til at komme ovenpå igen, så vi kan få indhentet noget af det tabte terræn over en god flaske rødvin Susser kom ved fjortentiden og været min egen nurse et par timer. Var træt i stemmen så det blev ikke til meget snak - mest kærlig pleje - og det er nu heller ikke så ringe. Blev "fodret" med to energidrikke, så jeg er på tre nu i dag. Får stadig vanvittig koldsved der driver af mig når jeg får noget "mad" ned. Irriterende. Det blev nu kun til fire energidrikke i dag. To dage med fire og uden opkast - det er sgu da megt bedre end det plejer. Nu er det bare at bide tænderne sammen og få den sidste uge overstået - så kører toget igen. IN ACTIS ESTO VOLUCRIS. Gardehusarernes oprindelige fødselsdag i dag, 246 år. Tak fordi du mindede mig på det Niels

Mandag den 11/2-2008

Lys for enden af tunnellen :-)

Vågnede dejligt udhvilet i morges. Velvidende om at behandlinger nu går ind i en afsluttende fase. Den sidste uge. 7 behandlinger tilbage - så, ja så begynder helingsprocesssen. Fik en energidrik i morgen, min medicin, den sædvanlige svedetur, i bad og rent sengetøj. Stod op ved 1030 tiden for at få besøg af Jørgen og Jane. Igen var der vin, Tak. Jørgen skulle til kontrol på Riget, så det var mægtig sødt af dem og kigge op til mig. At man skal have et godt helbred at vre er alt for tydeligt når de sætter Jørgens højre arm i klemme i scanneren. Av for den. De har sølvbryllup i morgen, dog uden fest og callas. Forstås. Måtte tage hestepillerne mens de var her. Gik ikke uden problemer, havde kvalme bagefter. Måtte sige undskyld og gå og lægge mig. Fik en energidrik, men ingen svedetur denne gang. Var dette et godt tegn på at maven kunne klare det nu!!!! Blev kørt ned til stråling omkring 1230. Jeanette, en sidste års elev skulle med derned for at se hvordan det foregik. Var netop kommet derned da det frygtede skete. Uden varsel vendte maven vrangen ud på sig selv. Bitter

smag i hals og mund, brændende fornemmelse - føj for helvede. Rart at Jeanette var med til at hjælpe. De spurgte om vi skulle vente lidt med strålerne - nej lad os få det overstået. Gik uden problemer. Er nede på 77,4 kilo. Mange år siden jeg har været der. Har kun fået en enkelt energidrik ned i aften, men bedre end intet. Så sidder man her og har lidt ondt af sig selv - kvalme - maverumlen - skæv medicinering. Modtager en sms fra Pia. Jens er blvet indlagt med udrykning, en blødning i hjernen efter en skitur i Norge i julen. Han har haft småproblemer siden, men som vi "dumme" mænd er - ja det går nok over. Blev meget værre sidst på uge så afsted idag til Riget, hvor han bliver opereret i morgen og skulle gerne være frisk som Øjvind The Eagle igen Har lige aflagt ham et besøg på 3902. God bedring Jens Vi kan ikke blive ved at mødes herinde. Ikke særligt hyggelige omgivelser, dårlig mad og billig rødvin. Det er livet for kort til Måtte direkte på toilettet og brække mig da jeg kom tilbage. Måske er den lille tur for anstrengende for kroppen. Ryster og fryser som en lille hund og det smerter når jeg synker. Nå hvad helvede, efter i morgen kan behandlingerne tælles på én hånd. Nu skal slutspurten sættes ind. Fik at vide fra begyndelsen at jeg kunne riskikere at tabe håret som følge af kemo. Susser spurgte om det kunne gå ud over mit overskæg. "nej det vil være usædvanligt" var svaret. Nu falder det altså i totter og tror det er grundet stråler. Susser har aldrig set mig uden - og hvad hvis det ikke kommer igen??? Sygeplejersekn kom lige ind her 2235 og spurgte om jeg havde en venflon. Næh nej det kan jeg vel altid få, skal først have kemo onsdag!!! "Nej det har du fået om tirsdagen indtil nu" Nu stopper det her vel snart. På det ene stykke papir står der tirsdag og det andet onsdag. Gad vide om lægesamtalen også ligger forkert

Mandag den 25/2-2008

En forholdsvis rolig nat. Vågnede første gang ved 4 tiden hvor jeg troede at jeg var ved at drukne. Der stod simpelthen slim højt op i munden på mig som stille tapløb ud af den ene mundvig. Føj for den, ud med det. Fik smertestillende igen og sov en 1½ time mere. Længe siden jeg har sovet mere end 4 timer. Nå men godt i gang med medicin og mad. Den første energi drik der pumbes gennem sonden giver jeg mig selv. Stort set resten af dagen er jeg næsten totalt afhængig af Sussers tilstedeværelse. At der er pleje fra personalets side på sygehuset er ganske vist. Men jeg tror det ville gå ud over min pleje eller mine medpatienters hvis jeg lagde beslag på personalet i det omfang som jeg har behov for. Jeg ville nok have tabt nogle ekstra kilo efter jeg er

blevet indlagt, hvis det ikke havde været for Susser. Er normalt ikke særlig sentimental, men er nødt til at sige: *"Tak Susser, uden din støtte og hjælp var jeg ikke nået dertil hvor jeg er nu"* . *Jeg elsker dig* "Øhh, vi har ikke mere energidrik på sygehuset, det skulle være bestilt i sidste uge men der er nok sket en fejl, for vi har ikke fået noget"!!! Hvad sker der her. Kan godt være at jeg måske er den eneste der reelt lever kun af NUTRI DRINK, men jeg ved da at der er masse af andre patienter der er dybt afhængig af dem. Man har været klar over problemet siden i fredags, uden at løse det. "Nu skal du se, du kan får den her sondemad eller den her". Nej tak, jeg har været igennem 1½ uges forsøgsperiode på Riget med forskellige kostvarianter og det eneste der indtil nu ikke har givet kvalme og opkast er NUTRI. "ja så ved jeg ikke hvad vi skal gøre" var svaret. Ja så må jeg vel købe min mad selv, den forhandles på apoteket. Godt vi havde nogle derhjemme. Årh sikke en dejlig dag. Havde besøg af Lisbeth på vej hjem fra hendes arbejde. Hende og Flemming rejser til Tenerife på fredag. God ferie. Har fået taget nye blodprøver som skal dyrkes og en ny urinprøve. Lungebetændelse har jeg ikke siger eksperterne. Nu skal jeg have en bredspektret antibiotika. Fik besøg af en læge fra smertecenteret som ville ordinere andre typer smertestillende og andet kvalmestillende. Årh nej, nu har vi ofret tusindvis af kroner på medicin som så ikke kan bruges og så skal jeg betale for noget nyt. Så kom han med de forløsende ord. "Vi laver en ansøgning for dig så du holdes skadesfri". Pyha, helt galt kan det så ikke gå. En time senere kom han tilbage og fortalte at der var en mindre, men vigtig ting han havde overset. Den nye medicin kunne ikke gives i sonden, så vi ændrer bare dosis istedet på det gamle. Det går sgu godt. Opkast igen i dag.

Tirsdag den 26/2-2008

Endnu en rimelig rolig nat og morgen. Havde fået noget nyt kvalmestillende som virker ektrem døsende at sove på. Det virkde da også fint, lige bortset far at jeg ikke var klar over at jeg sov..... hvordan lyder det lige Havde fået medicinen og så så lidt tv. Jeg kan huske hvad jeg så, men pludselig stod filmen bare stille. Hørte lyden fortsat men billedet stod stille. Pludselig vågnede jeg op og det heler fortsatte som intet var hændt. Det gentog sig et par gange. Næj du, tænkte jeg, læg dig til at sove nu inden.... Nå, men dagen er ellers gået fint selv om der var lidt kaos på AFD til morgen som udtrykte sig i noget forvirring omkring min medicin. Ikke så meget at sige til det.

Susser var her og hjalp mig i bad. Fik smurt halsen som snart er fin. En læge var her og kontrolerede halsen. Den ser helt fin ud, men der sidder sejt slim ovenpå strubelågene som jeg har svært ved at slippe af med. Var oppegående et par timer i mit eget tøj og vi promerede op og nede ad gangen. Charlotte kiggede ind på vej hjem fra arbejde. Har nu fået styr på medicinen, så nu ved jeg hvad jeg skal have og hvornår. Kan mærke en svag bedring i almentilstanden Kun 37.4 klokken 18 . Har nu fået hovedparten af min natmedicin og venter på det sidste, den del med det man bliver omtumlet af. 37.7 her klokken 22. Det går sgu fremad nu.

Onsdag den 27/2-2008

Afføringsmiddel er noget jeg har fået stor respekt for siden jeg forleden kom galt afsted. Det var derfor ikke uden forsigtighed at jeg prøvede mig frem i aftes med at ligge ned, hoste og ikke slå prutter med klumper i. Måtte på kummen tre gange før jeg turde lægge mig at sove. Derfra gik det fakisk rigtig godt. Var vågen et par gange for at tisse men sov ellers til halv seks hvor jeg fik morfin. Sidder lige nu, 0655, og får min antibiotika. Måtte op og sidde for at komme af med noget slim. Hostede vildt og fik spyttet det op til sidst. Vildt så meget der kan stå i halsen. Det var lige før det blev til opkast, men fik det heldigvis undertvunget. Har fået mad og medicin. Er blevet flyttet til en to sengsstue. Stor forskel på stuerne her og på Riget. Stuerne her er større, men helt uden nogen form for privatliv. Ikke så meget som et forhæng mellem sengene der kunne skærme lidt. Deletoilet og bad på gangen med seks andre. Et fjernsyn på en to-sengs stue, lidt upraktisk, hvad hvis ikke begge ønsker at se det samme program. Men det er vel det man kalder velfærd. Det gode er, at min temperatur er faldet til 37.2 - blyw we - som vi siger nordenfjords så kommer jeg snart hjem. Louise og Susser var her i aften hvor vi hyggesnakkede lidt og så tv. Da jeg skulle have min antibiotika viste det sig at min venflon fungerede relativt dårlig. Sygeplejersken fandt en overlæge til at lægge en ny. Han kunne sgu heller ikke lægge den. "Det må en af mine kolleger gøre i morgen". Fik medicinen sprøjtet ind i stedet og den gamle venflon fjernet. (så er det en andens problem i morgen) 37.1 her kl 21. Helt fint. Har nu fået al min medicin undtagen "lille fugl fald om", den venter jeg lidt med. Håber på en rolig nat og på at jeg ikke har feber i morgen.

Torsdag den 28/2-2008

Natten gik fint. Kun vågen for at tisse en gang. Vågnede kl 0500 og fik lidt smertestillende og sov så til 0730. Har spist min første energi og sidder nu og venter på at få lagt en ny venflon. Charlotte kiggede lige forbi. Hun var på AFD for at tage blodprøver. Min medicin står klar på bordet her 0830 og pludselig kommer det som lyn fra en klar himmel - opkast opkast. Øv og føj. forstår det ikke. Fik det overstået og fik min medicin. Har været i bad og den kolde sved driver af mig endnu. Hvor er det træls. Formiddagen gik ellers ok. Fik lagt en ny venflon, af Jonas som er læge. Så kunne jeg igen få min antibiotika. Var oppe i tøjet og ude og gå en tur sammen med Susser. Da vi sad på bænken kom Jette, min massør. Hun havde tre gaver med to små flasker champagne og en gang rygmassage til mig skøønt. Sad op i sengen og fik massage, det var livsgivende.Vi havde købt en spand med Toms Favoriter til pigerne på AFD 18. Hmm gumle tak, var svaret Sidst på eftermiddagen kom først Jørgen og Jane. Da de var gået og Susser kørt hjem for at spise, kom Palle, han havde været til blodtapning.Pludselig dukkede Per op på stuen, det vil sige han var på vej ind på stue 10, da Susser fik øje på ham og kaldt ham ind på stue 9 Mange gæster på en dag - måske også for mange - ihvertfald måtte jeg pludselig ud og ofre. Min stemme var simpelthen¨blevet overbelastet. Ærgeligt.

Lørdag den 8/3-2008

En nat som de to sidste - så det er vel ok. Dagen er stort set også gået som de sidste par dage. Har luftet hunden et par gange i løbet af dagen, kastet op, set fjernsyn, taget medicin og sovet. Ja, det var den lørdag i marts 2008. Det bedste om denne dag må siges at være vejret, det har været dejligt, men det kan jo hurtigt vende sig til værre. Bare min tilstand ville vende sig ligeså hurtigt til det bedre.

Søndag den 8/3-2008

Godnat - nej jeg mener god nat. Sov i 5½ time, det er vist rekord efter jeg er stoppet med behandlingen. Dagen har været som de sidste. har dog ikke kastet rigtigt op i dag. Dejligt, har kunnet nøjes med et enkelt hosteanfald. Det er vel også en slags fremgang Har ellers ikke lavet noget anderledes end i går. En ganske ordinær søndag. I morgen er det tre uger siden jeg stoppede med behandlinger. Her to måneder efter jeg har oprettet min hjemmeside har den været åbnet 13.960 gange. Det er helt vildt. Tak venner fordi i støtter mig som i gør. Er helt sikker på, at det har gjort en forskel.

Spejder efter fremtiden.....

Mandag den 10/3-208

Så starter vi på den uge som gerne skulle føre frem til at en bedring i min situation kan mærkes. Ærlig talt er jeg lidt skuffet over at det ikke går så hurtigt fremad som jeg havde håbet - men sådan er det åbenbart. Natten var ok, Susser havde vagttelefonen og skulle derfor tidligt op, så hun gik en meget tidlig morgentur med Albert. Jeg var oppe og havde fået min medicin inden Susser kørte til Haslev og afleverede vagten. Jeg fik tiden til at gå med at gå i bad, rydde op i de mange papirer jeg har fået fra diverse afdelinger på sygehusene. Fik et par rysteture med kold sved i løbet af eftermiddagen - ubehageligt. Blev voldsom træt og hvilede mig på sofaen. Den sofa som egentlig er væsentlig bedre at sidde i end at ligge på - ja den har jeg fået et afhængighedsforhold til - ligger nemlig rigtig godt på den også I løbet af aftenen fik jeg pludselig vildsom kvalme lige efter jeg havde spist energidrik. Kastede op to gange med en times mellemrum hvor det var mavesyre og energidrik der kom op. Føj for den hvor det svider og smager grimt. Holder det da aldrig op!!!! Klokken er midnat, har fået morfin og vil nu gå i seng og forsøge at sove lidt.

Tirsdag den 11/3-2008

Idag har været noget bedre end i går, selvom jeg har en stor mængde slim i munden og den øverste del af halsen. Tror også det er derfor jeg kaster op. Ved ikke rigtig hvad jeg skal gøre for at minimere det. Ellers er dagen gået ret godt, har dog ikke været ude at gå tur, det må jeg huske i morgen. Med det medicin- og spiseprogram jeg har, skal der ikke meget til for at noget går skævt og så er det svært nå alle måltider/medicin. Der kan jo kun komme en ting i sonden af gangen.Har haft en del hikke i dag, men ikke noget der ikke er gået over igen.Rart at høre fra andre at jeg skal væbne mig med tålmodighed. Bivirkninger/eftervirkninger udvikler sig forskelligt fra menneske til menneske. Jeg må blot se positivt fremad - der skal nok komme et positivt gennembrud snart.

Onsdag den 12/3-2008

Man skulle næste tro på julesalmen "Højt fra træets grønne top". I hvert fald den del hvor man synger "Hvad du ønsker skal du få". Jeg har haft en strålende dag i dag, nok den bedste siden jeg stoppede med behandling og indtil dato. Det hel har fungeret fint og den almene tilstand har været god. Kun lige lidt koldsved og så fik jeg lidt opstød i aften, men det er intet at regne i forhold til de foregående dage. Nu håber jeg blot at i morgen bliver ligeså god - det ville være fantastisk. Har lavet lidt selv om jeg også har slappet af. Flækket optændingsbrænde og båre lidt træ ind. Støvsuget ja det er sgu nemt nok når man har en robot til at gøre arbejdet, gået tur med hunden. Jo det har været en god dag. Ser frem til i morgen

Nu afventer vi så et svar som vi får den 11. juni ved en samtale.Vi var i Aalborg for at fejre Hannes 60 års dag som blev genemført som brunch på Hotel Hvide Hus. Nærmere betegnet på 15 sal med en fantastisk udesigt over Aalborg. Lækkert, men en lang tur til en omgang udvidet morgenmad!!! Her er det at en af de nye prioriteringer slår igennem. Det vigtigste her var at komme op og være sammen med familien, selvom det kun var for en kort tid. Dejligt at se mor og alle de andre igen.

Bilag D: Kodningseksemplar