Kandidatspeciale

”Jeg vil hellere leve, og så ikke have nogen strube”

– en kvalitativ interviewundersøgelse af hvordan den laryngectomerede patient oplever og håndterer at miste stemmen postoperativt

af

Stine Askholm Rosenberg

Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 242/2011

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Stine Askholm Rosenberg
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2011
Vejleder: Kirsten Lomborg
Anslag: 119.882

”Jeg vil hellere leve, og så ikke have nogen strube”

– en kvalitativ interviewundersøgelse af hvordan den laryngectomerede patient oplever og håndterer at miste stemmen postoperativt

af

Stine Askholm Rosenberg

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Stine Askholm Kristensen og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-58-7

Dette kandidatspeciale har i 2011 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resume

Baggrund: At miste taleevnen postoperativt er problematisk, idet den laryngectomerede har svært ved at gøre sig forståelig, og oplever ændringer af psykosociale forhold.
Problemformulering: *Hvordan oplever og håndterer den laryngectomerede patient at miste evnen til at tale i det postoperative forløb?*
Metode: Fortolkende Beskrivelse udgør den overordnede metode, og data er indsamlet via kvalitative interviews med 6 informanter.
Fund: De centrale fund viste sig i 3 kategorier: **1)** *Accept af manglende taleevne* der blev relateret til: Håb, Fokus på det positive, Det er nødvendigt og Det er ikke den største bekymring.
2) *Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig* relateres til: Skriftsproget foretrækkes, En fælles kommunikativ forståelse og Tilfredshed med sygeplejerskens kommunikative kompetencer
3) *Konsekvenser af den ændrede kommunikation* relateres til: Isolation, Frustration, Ændring af identitet og livsopfattelse og Kommunikationens begrænsninger er personafhængige.
Konklusion: Undersøgelsen peger på, at den laryngectomerede patient oplever og håndterer den manglende evne til at tale postoperativt overvejende positivt, men pga. forbehold bør fundene lede frem til yderlig forskning.

Title

"I will rather live, and then have no larynx" - A qualitative study of how the laryngectomized patient experience and manage loss of voice postoperatively.

Abstract

Background: Losing the voice ability postoperatively is problematic due to the fact that the laryngectomized has difficulty in making him/herself understood and experiences changes in psychosocial conditions.

Aim: *How does the laryngectomized patient experience and handle loss of the ability to speak postoperatively?*

Methods: Interpretive Description forms the overall methodology and data is collected through qualitative interviews with 6 informants.

Findings: The key findings were found in 3 categories: **1)** *Acceptance of loss of voice ability* which was related to: Hope, Focus on the positive, It is necessary and It is not the biggest concern. **2)** *The experience of being able to make oneself understood* related to: The written language is preferred, A common communicative understanding and Satisfaction with nurses' communication skills. **3)** *Consequences of changing communications* related to: Isolation, Frustration, Change of identity and perception of life and Communication restrictions are person-dependent.

Conclusion: The study suggests that the laryngectomized patient experiences and handles the inability to speak postoperatively mainly positive, but due to of reservations findings should lead to further research.

Indholdsfortegnelse

1. **Indledning**…….s.6
2. **Baggrund**……..…s.6
3. **Den eksisterende empiri**……..s.9
    3.1 Den indledende søgning…….s.9
    3.2 Den fokuserede søgning……..…s.9
    3.3 Beskrivelse af eksisterende empiri……..s.14
4. **Refleksion over eksisterende empiri**……s.17
5. **Afgrænsning**……...s.18
6. **Problemformulering**……..s.18
7. **Undersøgelsens design og metode**…….s.18
    7.1 Fortolkende Beskrivelse……..s.19
    7.2 Specialets videnskabsteoretiske position…….s.20
    7.3 Det kvalitative interview……..s.21
    7.4 *Forberedelse til undersøgelsen*……....s.21
        7.4.1 Etiske overvejelser……..s.22
        7.4.2 Min rolle som interviewer……...s.22
        7.4.2 Udvælgelse af informanter……..s.23
        7.4.3 Interviewguiden……..s.24
    7.5 Selve interviewet……..s.25
    7.6 Transskription……..……s.25
    7.7 Analyse- og fortolkningsstrategi……..s.26
8. **Det teoretiske stillads**.....s.28

8.1 Kommunikationsteori……..s.28

8.2 Body Image……..s.29

9. Analyse og fortolkning af data……..s.30

9.1 Præsentation af informanter…….s.30

9.2 *Fremlæggelse af fund*……...s.31

9.2.1 Accept af manglende taleevne……s.31

9.2.2 Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig……s.35

9.2.3 Konsekvenser af den ændrede kommunikation……..s.40

9.2.4 Sammenfatning……...s.45

10. Diskussion af fund……..s.46

10.1 Diskussion af fund ift. eksisterende empiri……...s.46

10.2 Diskussion af fund ift. det teoretiske stillads…….s.49

11. Diskussion af metode…….s.52

12. Konklusion……..s.55

13. Perspektivering……..s.57

14. Referenceliste…….s.60

15. Bilagsfortegnelse……s.64

Indledning

Dette speciale vil gennem kvalitative interviews sætte fokus på laryngectomerede patienter og deres oplevelse og håndtering af at miste evnen til at tale postoperativt.
De laryngectomerede er ifølge flere videnskabelige artikler en overset patientgruppe blandt andre kræftramte patienter (1)(2). Især er den postoperative periode ikke særlig udforsket til trods for, at denne periode må opleves traumatisk pga. manglende evne til at tale (3).
At tale, defineres som at fremføre sammenhængende ord ved hjælp af mund, svælg og strube for at kunne udtrykke meninger (4). Talen er den primære kommunikationsform, og derfor må den mistede taleevne hos den laryngectomerede anses for at være en begrænsning af social interaktion og en trussel mod selvet (5).
Som øre – næse – halssygeplejerske (ØNH) har jeg erfaring med disse patienter, og gennem praksis oplevet, at de ofte kæmper for at genvinde en "normal" tilværelse trods stemmetab. De kan føle sig isoleret og blive frustreret over en kommunikation, der ofte kræver mere tid og tålmodighed end talesproget.
Mit ønske med dette speciale er at undersøge, hvordan den laryngectomerede patient oplever og håndterer den manglende evne til at tale postoperativt, for at få en forståelse af denne patientgruppes kommunikative udfordringer, og herudfra være medvirkende til at styrke sygeplejen postoperativt for disse patienter.

1. Baggrund

Dette afsnit skal medvirke til at give et indblik i de problematikker og perspektiver, der kan være ift. den laryngectomerede patient med et overvejende fokus på kommunikation.

<u>Laryngectomi – en konsekvens af strubekræft</u>
I Danmark er forekomsten af strubekræft ca. 250 tilfælde årligt (6), hvoraf 37 patienter blev laryngectomeret i 2009 med en overpræsentation af mænd på 31 tilfælde (7).
Primærbehandling er stråleterapi, men 25 – 30 % af patienterne bliver efterfølgende laryngectomeret. Gennemsnitsalderen er ca. 60 år, og disponerende faktorer er tobak, alkoholmisbrug og kronisk laryngitis (8, s.293)
En laryngectomi består af fjernelse af struben, hvor luftrøret føres ud på halsen med anlæggelse af et trachestoma, gennem hvilken respirationen foregår. Patienten vil ikke være i stand til at tale postoperativt, men senere i forløbet findes alternative kommunikationsformer som spiserørsstemme,

strubevibrator og taleventil[1]. Alle tre former fordrer taletræning, som etableres typisk 3-4 uger efter operationen (8, s.294).

Den samfundsmæssige kontekst

Politisk har Sundhedsstyrelsen, via Kræftplan III, fremlagt en vision om en større helhedsindsats på kræftområdet. Ifølge Kræftplan III tyder det på, at en større del af de kræftramte føler, at deres rehabiliterende behov ikke bliver mødt. Dette fordrer en øget indsats ift. at afdække patienternes behov både i det postoperative og i det rehabiliterende forløb (9). Hvis det postoperative forløb optimeres, må dette også have en positiv indflydelse på rehabiliteringen. En kvantitativ undersøgelse beskriver netop, at en tidlig indsats postoperativt ift. kommunikation gør det muligt at undgå stress og depression hos den laryngectomerede (10). Idet en tidlig indsats på kommunikationsområdet tyder på at mindske risikoen for depression, finder jeg, at det er vigtigt at afdække, hvordan den laryngectomerede oplever ikke at kunne tale. Denne viden kan formodentlig bidrage til at belyse, hvordan man som sygeplejerske bedst kan møde disse patienters kommunikative behov. For herigennem at optimere det postoperative og det rehabiliterende forløb, som Sundhedsstyrelsen lægger op til.

Ifølge Kim Jørgensen[2] er der et stigende krav til god kommunikation indenfor sundhedsvæsenet, fordi flere undersøgelser viser, at patienterne er utilfredse med den information, der gives. Derudover peger undersøgelser på, at god kommunikation øger patientens velvære, patienttilfredshed, forståelse, mestring og livskvalitet (11,s.18). Dette fordrer sygeplejersken til at have fokus på en god kommunikation til patienten, hvilket man kunne forestille sig, kan være vanskeligt, når den laryngectomerede ikke kan udtrykke sig via tale.

Strubekræftramte er ikke så omtalte og beskrevet, bl.a. fordi andre kræftsygdomme som fx brystkræft tiltrækker opmærksomheden (1). Den manglende omtale kan skyldes, at strubekræft ikke er en af de hyppigste kræftformer i Danmark (6). Men fordi det er gruppe, man uundgåeligt vil møde som ØNH sygeplejerske, og fordi en laryngectomi indebærer et forløb med stemmetab, der kan have store konsekvenser for patienten både fysisk, psykisk og socialt (2)(12), finder jeg, det er vigtigt at belyse de problematikker, som den laryngectomerede kan opleve.

[1] En såkaldt "taleventil" indsættes mellem trachea og hypopharynx, således at eksspirationsluften ledes til hypopharynx, når stomaet midlertidigt lukkes. Gennem en taleventil kan man opnå at tale (36, s.295).

[2] Kim Jørgensen (Cand.Cur, Lektor) har bl.a. forsket indenfor kommunikation ud fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Sygeplejen til den laryngectomerede patient

På landets ØNH afdelinger tilstræbes der at give patienten et reelt billede af et liv uden strube, om indgrebets omfang og konsekvenser for det daglige liv. Disse informationer bliver givet af et sundhedsprofessionelt team[3], der vil følge og støtte patienten gennem forløbet.

De første par døgn efter operationen kræver særlig overvågning af patientens respiration, da der er en risiko for, at kanylen lukkes til af sekret og blod, og patienten må derfor jævnligt suges via kanylen. Sygeplejen i det postoperative forløb indebærer i øvrigt smertelindring, sondeernæring, mobilisering, oplæring og planlægning af udskrivelse.

En vigtig del af sygeplejen er at oplære den laryngectomerede i kanylepleje, for at styrke patientens egenomsorg, gøre patienten mere fortrolig med den ændrede krop, nedsætte angsten for at komme hjem, og giver en tro på, at livet kan leves videre.

Uanset hvilken kommunikationsform patienten har udsigt til at få senere, vil patienten ikke kan tale postoperativt. Dette udfordrer sygeplejersken på en særlig måde, idet hun skal evne at forstå og tolke patienten, samt rumme de følelser han ikke kan udtrykke verbalt (13)(14,s.95)(15).

Konsekvenser

Den laryngectomerede patient oplever en række forandringer, som indvirker på fysiske, psykiske og sociale forhold. Flere artikler beskriver de fysiske forandringer som et stemmetab, et forandret udseende, øget sekret, synkebesvær, nedsat lugte- og smagssans, smerter i nakken og nedsat energi. Flere af de fysiske ændringer har ofte en indvirkning på det psykosociale, hvor de laryngectomerede kan opleve et tab af det tidligere selv, hjælpeløshed og depression. Dertil kan de opleve en fremmedgørelse af egen krop, ændring af nære relationer, og generelt et ubehag i det offentlige rum, som kan føre til social isolation. For at mestre forandringerne benytter de laryngectomerede sig ofte af professionel støtte, forsøger at skjule de fysiske ændringer, bevare et positivt syn og med tiden kan de opleve en accept af deres ændrede situation (2)(16)(17)(18).

Sammenfattende

Et dominerende og omtalt tema i den indledende litteratur er den laryngectomeredes stemmetab, som indvirker på patientens fysiske og psykosociale tilstand, og derudover udfordrer sygeplejersken kommunikativt. Så fordi emnet, kommunikation, er gennemgående, og påvirker patienten på flere niveauer, finder jeg det interessant at sætte fokus på.

[3] Det sundhedsfaglige team består af en talepædagog, en konsulent, en socialrådgiver, en kirurg og en kontaktsygeplejerske

2. Den eksisterende empiri

I dette afsnit vil jeg via en fokuseret litteratursøgning sætte fokus på den eksisterende empiri om kommunikation og stemmetab ift. den laryngectomerede patient. Hensigten er at anvende og bygge ovenpå allerede eksisterende viden og få hjælp til præcision af specialets konkrete undersøgelse.

3.1 Den indledende søgning

For at spore mig ind på området foretog jeg en indledende søgning, der udgør grundlaget for opgavens *indledning* og *baggrund*. Jeg har foretaget en bred søgning i Bibliotek.dk, Google og SweMed+ for at afdække, hvad der findes af litteratur med en nordisk kontekst. Derefter søgte jeg internationalt i PubMed, CINAHL og PsykInfo. Det viste sig hurtigt, at ved at søge på *laryngectomi patienter* fik jeg få hits, hvorved søgningen blev udvidet til *hovedhalskræftpatienter*. Denne udvidelse skyldes, at laryngectomerede ofte hører under hovedhalskræftpatienter generelt. Fremadrettet, i beskrivelsen af den eksisterende empiri, vil jeg ikke skelne mellem hovedhalskræftpatienter og laryngectomi patienter, men jeg vil sikre mig, at de laryngectomerede indgår i undersøgelserne.

3.2 Den fokuserede søgning

Systematisk bloksøgning, ud fra Niels Buus et al., blev anvendt som primær søgestrategi i den fokuserede søgning. De forskellige dele af problemformuleringen blev opdelt i 3 blokke, hvilket gav en indsnævret og systematisk søgning (19). Blok 1 angav søgeord, der kunnen identificere specialets patientkategori, blok 2 indeholdte termer i relation til problemstillingen, mens blok 3 angav søgeord ift. det ønskede perspektiv. Bloksøgningen og søgeord er skildret i figur 1.

Figur 1: Gruppering af søgeord

Blok 1: Patientkategori	Blok 2: Problemstilling	Blok 3: Perspektiv
Den laryngectomerede patient: *Laryngectomy* *Laryngeal Neoplasms* *Laryngeal Diseases* *Laryngeal Disorder* *Larynx, Artificial* *Total Laryngectmy* *Head and Neck Neoplasm* *Head and Neck Cancer* *Otorhinolaryngology and Head-*	At miste evnen til at tale: *Communication* *Oral Communication* *Communicative disorder* *Communikation Systems* *Communikation Theory* *Nonverbal Communication* *Communication Barriers* *Communikation Skills* *Communikation Impaiment* *Interpersonal Relations*	Patientens perspektiv: *Patients Perception* *Life Change Events* *Life Experience* *Stress Disorders Traumatic* *Patient Experience* *Experiences* *Perception*

Neck Nursing *Society of Otorhinolaryngology and Head Neck Nurses*	*Voice* *Voice Disorder* *Voice Quality* *Larynx Artificial* *Loss of voice* *Speech* *Speech perception* *Speech Disorder* *Alaryngeal* *Aphonia*	

De 3 blokke blev oversat til engelske fritekstermer og kalogiseringsord[4], der er en slags *tilladte emneord*, som giver en systematisk reference til databasens artikler (20, s.80). Ofte var der flere emneord indenfor hver blok, hvorved disse blev kombineret med OR[5], hvilket udvidede søgningen og sikrede, at alle relevante artikler blev vist (20, s.83). Fx kan *oplevelse* både oversættes til *experience* og *perception*.

Når de 3 blokke var defineret, blev de kombineret med AND, for at afgrænse søgningen til de artikler, der indeholdte alle 3 blokkes søgeord (20,s.84).

Søgningen blev foretaget i 5 elektroniske sundhedsvidenskabelige søgedatabaser. CINAHL blev valgt, fordi den har sygeplejefaglig udgangspunkt. PsykInfo blev inddraget, fordi min problemstilling har et psykologisk aspekt i form af, at et stemmetab kan have psykologiske konesekvenser (5). PubMed blev udvalgt, idet det er en stor sundhedsfaglig database, med et omfangsrigt antal artikler, der er kvalitetsvurderet[6] . SweMed+ blev valgt for at afdækket den nordiske kontekst. Den sidste database, Cochrane, blev medtaget, fordi den indeholder artikler med høj evidens (20, s.89).

Søgningen i alle 5 databaser resulterede i 542 hits, der blev vurderet ift. relevans for problemstillingen ved at se på titel og abstrakt (se bilag 1). I alt blev 21 artikler udvalgt til videre gennemlæsning og vurdering ift. til følgende opstillede kriterier:

[4] For at kontrollere at man benytter et korrekt søgeord, bør man anvende katalogiseringsord også kaldet; Thesaurus, Headings eller MeSH-term (22, s.80).

[5] Søgeoperatoren OR skaber en begivenhed mellem to eller flere søgetermer, således at alle referencer, der indeholder en af søgetermerne, vises som hitd. Generelt udbreder OR søgningen (20, s.83).

[6] Artiklerne i PubMed er alle per-reviewed, dvs. at de er vurderet fagligt inden publicering, hvilket kan opfattes som en kvalitetsfaktor (20, s.99).

- Årstal: 1996[7] – 2011
- Sprog: Engelsk og nordisk
- Alder: ≥ 18
- Patientkategori: Larygectomi patienter + hovedhalskræftpatienter (hvor laryngectomerede indgår)
- *At miste evnen til at tale* skal havde en anseelig vægtning
- Patientens perspektiv/oplevelser/erfaringer skal fremgå af data

Ved at vurdere artiklerne ud fra ovenstående kriterier blev 12 ud af 21 artikler inkluderet. Flere artikler blev ekskluderet, fordi de vægtede det rehabiliterende forløb, hvor fokus var, hvordan man bedst muligt opnår en "en ny stemme" gennem effektiv taleterapi (10)(22). Dertil var der flere artikler, som undersøgte den laryngectomeredes evne til at kommunikere, men dette blev vurderet af professionelle, hvorved patientens perspektiv udeblev (23).
De inkluderede undersøgelser består både af kvalitativ, kvantitativ og mixed-methods forskning, men fælles for dem er, at de har fokus på patientens oplevelse af kommunikationen efter en laryngcetomi. De undersøgelser, der anvender mixed-method og en kvalitativ tilgang, beskæftiger sig med den udfordrende kommunikation umiddelbart efter operationen, og flere af dem inddrager både patientens og sygeplejerskens perspektiv. Selvom mit fokus kun er patientens perspektiv, har jeg valgt at inkludere disse, dels fordi det er et snævret forskningsfelt, og dels fordi patientens perspektiv havde en anselig vægtning i disse artikler (1)(2)(24)(25)(26)(27)(28)(29).
De overvejende kvantitative undersøgelser har fokus på den laryngectomeredes ændrede og forringet evne til at kommunikere ift., hvordan det påvirker deres oplevelse af livskvalitet. Disse 4 artikler behandler ikke kun den postoperative periode, men også den rehabiliterende periode (30)(31)(32)(33). Specialets fokus er udelukkende den postoperative periode, men artiklerne blev inkluderet, fordi deres fokus på kommunikation ift. livskvalitet kunne give en ide om, hvordan det opleves at miste den naturlige stemmen.
Nedenstående skema viser en oversigt over de 12 inkluderede artikler, hvor design, dataindsamlingsmetode, formål, informanter og fund kort er præciseret.

[7] Begrænsningen ift. årstal, skyldes at Pro-vox system II blev indført i 1996 (21), hvilket har forbedret de laryngectomeredes mulighed for at kunne komme til at tale igen. Hvis udsigten er forbedret ift. at komme til at tale igen, vil artikler fra før 1996 muligvis give et andet og et mere negativt billede af, hvordan det opleves at miste stemmen.

Figur 2: Oversigt over inkluderede empiriske studier fra den fokuserede litteratursøgning

Artikel/År/Land	**Design og Metode**	**Formål**	**Informanter**	**Fund**
"The Impact of Total Laryngectomy: The patient´s Pespective" 2010, Irland (Noonan og Hegarty) **(2)**	- Et deskriptiv, kvalitativ studie - Semistruktureret interviews - Indholdsanalyse	- At beskrive laryngectomerede patienters oplevelser – fra deres perspektiv	**- 10** patienter, der har fået foretaget en laryngectomi for 6 mdr. til 7 år siden. - De brugte alle ens kommunikationsmidler. - 8 mænd, 2 kvinder - Alder: 55-75 år	Patienter der har gennemgået en laryngectomi påvirkes både fysisk og psykisk. De oplever; synkebesvær, øget slim, **tale vanskeligheder**, svage nakkemuskler og nedsat energi.
"Communication needs of nonspeaking hospitalized postoperative patients with head and neck cancer" 2008, USA (Rodriguez og Blischak) **(24)**	- Et deskriptiv kvantitativt pilot studie - Spørgeskemaer	- At identificere kommunikationsbehov hos ikke-talende hovedhalskræft patienter	- 27 informanter (**7** patienter, 8 pårørende, 8 plejepersonale) - Patienterne var alle *hovedhalskræft* opereret og kunne ikke tale efter operationen.	Kommunikation mellem patient og sygeplejerske postoperativt ikke er tilstrækkeligt ift. at imødekomme denne patientgruppes behov.
"Augumentative and Alternative Communication for Adults Following Glossectomy and Laryngectomy Surgery" 2001, USA (Fox og Rau) **(28)**	- Et Case Studie	- At illustrere interventioner ift. alternativ kommunikation med fokus på patientens sorgproces.	**1** informant (Mand 45 år), der både har gennemgået laryngectomi og glossectomi.	Denne patientgruppe har unikke udfordringer ift. alternativ kommunikation. **Sorg** i forbindelse med at miste stemmen, kan medføre depressiv adfærd. Derfor er det vigtigt, at interventionerne bliver tilrettelagt med vægt på sorg, for at opnå den mest effektive kommunikation.
"Pain Measurement in Older Adult with Head and Neck Cancer and Communikation Impairments" 2004, USA (Rodriguez og MacMillan et al.) **(29)**	- Et komparativt kvantitativt studie -Spørgeskemaer	- At undersøge hvilket smertescorings redskab, der er bedst til at måle smerter hos hovedhalskræft patienter med et kommunikations handikap .	**35** informanter. Alle med hovedhalskræft. Alle deltagere havde midlertidigt eller permanent kommunikations forringelse.	Der var ingen signifikant forskel på effekten af metoderne, men gennem subjektiv vurdering fandt man, at den numeriske rang skala var at foretrække.
"Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy " 2005, UK (Dobbins et al.) **(1)**	- Et kvalitativt studie - Semistruktureret interviews - En fænomenologisk tilgang	- Der ønsket at undersøge den laryngectomeredes oplevelser postoperativt, især de faktorer der relateres til kommunikation.	**4** laryngectomerede og glossectomerede patienter. 12 behandlere/plejere.	- Denne patientgruppe er *sårbar* dels fordi de ikke har nogen stemme, og dels fordi de kommer fra et lavere social lag. - Patienterne beskrev, at de havde brug, at der blev peget på, "at der var lys for enden af tunnelen", og ikke bare på at de skulle sørge for at hoste etc. Dertil var det betydningsfuldt, at der var *humor* og varme i omgivelserne.
"Speech Impairment in the Postoperative Head and Neck Cancer Patient: Nurses´ and Patients Perceptions" 2005, USA (Rodriguez og Vancott) **(26)**	- Mixed-methods undersøgelse. -Spørgeskemaer + interviews	- At undersøge hovedhalskræft patienters oplevelse af smerte ift. tale forringelse. - Undersøge sygeplejerskers perspektiv på at assistere denne patientgruppe. - De vil finde frem til den mest nyttige	**9** hovedhalskræft patienter, der har gennemgået operation, og som midlertidigt eller permanent ikke kan tale. 6 sygeplejersker.	Der peges på, at kommunikation er *udfordrende,* idet patienten har svært ved give udtryk for sine behov. - Patienterne kan opleve; frustration, vrede, utilfredshed, bekymring, angst og panik. - Der bør sættes et større fokus på den nonverbale

		smertelindrings strategi.		kommunikation, samt udvikling kompetencer hos sygeplejersken.
”Communikation Needs, Methods, and Perceived Voice Quality Following Head and Neck Surgery” 2004, USA (Happ og Roesch et al.) **(25)**	- Et litteratur review	- At præsentere en opsamling og en kritik af litteratur relateret til kommunikation postoperativt hos voksne hovedhalskræft patienter.	10 inkluderede empiriske studier	De fandt 3 overordnede temaer i litteraturen: 1)Informationsbehov 2)Kommunikationsmetoder og opfattelsen af stemmekvalitet 3)Oplevelsen af livskvalitet ift. kommunikation, vansiring og social interaktion.
”Voice-related Quality of Life in Laryngectomees: Assessment Using the VHI and V-RQOL Symptom Scales” 2006, UK (Kazi et al.) **(33)**	- Et kvantitativt kohorte studie. - 2 spørgeskemaer: Stemme-relaterede livskvalitet indeks og Stemme-handikap indeks.	- At undersøge hvordan et stemme handikap kan påvirke fysiske og psykiske forhold hos laryngectomerede der bruger taleventil.	**54** patienter, der har gennemgået laryngectomi	- Over halvdelen af patienterne oplevede deres stemmekvalitet som acceptabel til god. - De fandt en stærk sammenhæng mellem stemmehandikap og stemmerelateret livskvalitet.
”Communication after Laryngectomy” 1997, USA (Clements et al.) **(32)**	- Et kvantitativt studie med spørgeskemaer.	- At undersøge patient tilfredshed med kommunikation efter en laryngectomi.	**47** laryngectomerede patienter, der bruger forskellige kommunikationsmetoder	- Laryngectomerede der bruger *taleventil* oplever deres stemmekvalitet bedre, har nemmere ved at tale, har færre begrænsninger ift. at interagere med andre og oplever større livskvalitet.
”Communikation after Laryngectomy: An assessment of Quality of Life” 2000, Canada (Carr et al.) **(31)**	- Et kvantitativt studie med spørgeskemaer.	- At undersøge livskvalitet hos laryngectomerede der bruger forskellige kommunikationsmetoder.	**62** laryngectomerede patienter, der bruger forskellige kommunikationsmetoder.	- De fandt, at der var meget få forskelle på grupperne ift. at kommunikere i sociale sammenhænge og ift. oplevelsen af livskvalitet. Det mest almindelige problem var at blive hørt i et støjende miljø.
”The Relationship between Communikation and Quality of Life in Alaryngeal Speakers” 2004, USA (Palmer og Graham) **(30)**	- Et kvantitativt spørgeskema undersøgelse.	- At undersøge og evaluere på sammenhængen mellem kommunikation og livskvalitet.	**170** laryngectomerede	- De postoperative følger havde negativ indflydelse på livskvaliteten. - Kommunikative evner har indflydelse på følelsen af sociale isolation. - Man fandt en positiv relation mellem evnen til at kommunikere og følelsen af stolthed, accept og glæde sig over livet.
”Patient Communication Following Head and Neck Cancer Surgery: A Pilot Study Using Electronic Speech-Generating Devices” 2005, USA (Happ et al.) **(27)**	Mixed-methods Interviews + Spørgeskemaer	At beskrive kommunikation hos patienter, der har modtaget tale genererende apparater efter kirurgisk behandling for hovedhalskræft.	10 patienter	17% brugte de tale genererende apparater, 31% skrev, 46% brugte nonverbal kommunikation. De forsøgte at lette kommunikationen via tale generende apparater, men fandt ikke nogen betydelig forskel mellem interventionsgruppe og kontrolgruppe.

3.3 Beskrivelse af eksisterende empiri

Nedenstående beskrivelse og inddeling af den aktuelle eksisterende empiri er foretaget ud fra overskrifter og hovedtemaer, som jeg har fundet gennemgående i det samlede artikelmateriale.

Nonverbal kommunikation postoperativt

Laryngectomerede patienter kan som sagt ikke tale postoperativt, og er derfor delvist hensat til nonverbal kommunikation under indlæggelsen. Flere af undersøgelserne beskriver de laryngectomeredes kommunikationsstrategier og de problematikker, som den nonverbale kommunikation kan medføre.

I et studie har man søgt at identificere kommunikationsbehov hos ikke-talende hovedhalskræftpatienter postoperativt. Studiet påviste, at 82% ønskede at kommunikere, men manglede evnen til at gøre dette. Af kommunikationsstrategier valgte 72% at skrive under indlæggelse, og derudover var der to mindre grupper, som anvendte mundaflæsning og at gestikulere. Flere af deltagerne angav at bruge mere end en kommunikationsstrategi (24).

I et review over kommunikationen postoperativt hos hovedhalskræftpatienter beskrives, at kommunikationen ofte er begrænset til ja/nej spørgsmål og simple kommandoer, hvor problematikker omhandlende øjeblikkelige behov fx fysisk pleje afdækkes (25).

Ofte får patienterne udleveret en skriveblok, men Happ og Roesch et al. problematiserer, at pga. postoperative gener som nedsat syn, hævelse af ansigt og hals kan patienterne have svært ved at udtrykke sig via skrift (25). Man kan undre sig over, at laryngectomerede ikke ønsker, at anvende hurtigere og mere tekniske kommunikationsmetoder som en computer eller en Lightwriter[8]. I et pilot studie forsøgte man netop at lette kommunikationen for hovedhalskræftpatienter via tekniske tale-generende apparater, men undersøgelsen fandt ikke nogen betydelig forskel mellem interventions- og kontrolgruppen. Ifølge artiklen skyldes dette, at patienterne forventer en periode uden at kunne tale, og har derfor nemmere ved at anvende nonverbal kommunikation. Derudover fandt man, at patienterne havde svært ved at anvende apparaterne pga. en dårlig fysisk placering, patienternes præferencer og pga. plejepersonalets ubekendthed med brugen af dem (27).

[8] En lightwriter er et elektronisk kommunikationsredskab med tastatur og skærm på ca. 15 x 20 cm.

Kommunikative udfordringer ift. at imødekomme patientens behov

Flere artikler peger på, at kommunikation i den postoperative fase hos hovedhalskræftpatienter er udfordrende, og at disse udfordringer især kommer til udtryk, når patienten må give udtryk for sine bekymringer og behov (26) (29).

En undersøgelse, der er baseret på spørgeskemaer og interviews, viste bl.a., at patienter der ikke kunne kommunikere verbalt, havde vanskeligt ved at udtrykke deres behov for smertelindring. Patienterne fandt, at den nonverbale kommunikation var effektiv ift. at angive smertens intensitet med antal fingre og ved at pege på, hvor smerten var. Men de oplevede, at de ikke altid kunne gøre sig forståelig og manglede opmærksomhed fra sygeplejerskerne (26).

I et andet studie, der ligeledes undersøgte hovedhalskræftpatienters oplevelse af smerte ift. nedsat taleevne postoperativt, blev det belyst, at patienterne finder det vigtigt, at der udvikles nye metoder, som kan formidle deres smerter. Patienterne brugte typisk kommunikationsstrategier som at gestikulere og lave et smertefuldt ansigt, men disse strategier blev opfattet ineffektive, og var associerede med frustration og utilfredshed med plejen (29).

Selvom begge studier er begrænset til at undersøge ét af mange oplevede symptomer hos ikke-talende patienter, nemlig smerte, så peger de begge på, at der er et behov for at sætte et større fokus på nonverbal kommunikation, samt udvikling af kommunikative kompetencer hos sygeplejersken (26)(29).

I et tredje studie har man bl.a. undersøgt, hvilke behov patienterne ønskede at kommunikere, men som de ikke kunne. Her blev beskrevet smerteproblematikker, respirationsproblemer, at følges til badeværelset samt at tale om emotionelle bekymringer. Fundene i dette studie indikerer, i lighed med de 2 andre studier, at kommunikationen mellem patient og sygeplejerske ikke er tilstrækkelig ift. at imødekomme behov (24).

Følelsesmæssig reaktion

I flere af artiklerne beskrives der, at emotionelle reaktioner på mistet taleevne kan være frustration, vrede og depression (1)(2)(25).

I et amerikansk case study har man undersøgt, hvordan alternativ kommunikation kan bedres til laryngectomerede patienter. De fandt, at patienter med permanente kommunikationsforstyrrelser oplever sorgreaktioner, der inkluderer fornægtelse, frustration, depression og til sidst accept. Fornægtelse består i mindsket opmærksomhed på betydningen af stemmetabet og ikke at tage ansvar for en succesfuld kommunikation. Disse patienter bliver frustreret over, at de ikke kan tale,

som de kunne tidligere. Når fornægtelse ikke længere kan opretholdes, og de må indse at kommunikationsforstyrrelsen er permanent, kan det føre til depression. For nogle er depressionen relativ kort, da de accepterer deres nye identitet, mens andre forbliver deprimerede over en længere periode. Det har betydning for depressionens omfang og længde, om det er muligt for patienten at acceptere tabet af stemmen (28).
I et review, vis formål bl.a. var at kortlægge kommunikation ift. livskvalitet, konkluderes, i lighed med ovenstående undersøgelse, at patienterne kan opleve frygt, frustration og udmattes af ikke at kunne kommunikere via tale. Specielt den store variation i sygeplejerskernes evne til at mundaflæse og tolke skaber frustration (25).
Det tyder altså på, at et mistet taleevne kan medføre en række emotionelle reaktioner, der først og fremmest opleves som frustration, men som senere kan føre til depression, hvis den ændrede situation ikke accepteres.

Påvirkning af social interaktion

Kommunikation er en vigtig komponent ift. social interaktion (25), og derfor kunne man forestille sig, at såvel personlige som professionelle relationer bliver påvirker af den laryngectomeredes nedsatte evne til at kommunikere. Den professionelle relation kan blive påvirket negativt, som beskrevet ovenfor, hvor patient og sygeplejerske har svært ved at opnå fælles forståelse ift. at imødekomme patientens behov (26). Dertil bliver kommunikationen beskrevet som langsom og begrænset (25), hvorved det kunne tænkes, at der ikke er energi til smalltalk og humor. Men i en kvalitativ interviewundersøgelse af laryngectomerede, konkluderes der, at der var humor mellem patient og sygeplejerske, og at patienten fx var interesseret i, hvad sygeplejersken fx havde lavet i weekenden (1). Det kunne altså tyde på, at patient og sygeplejerske forsøger at opretholde en ”normal” kommunikation med bl.a. smalltalk trods de ændrede vilkår.
De personlige relationer påvirkes også af den laryngectomeredes mistede taleevne, og ifølge Happ et al. har patienten bekymringer omkring kommunikation og social aktivitet op til 12 måneder efter operationen (25).

Kommunikation og oplevelse af livskvalitet

I en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse, hvis formål bl.a. var at afdække stemmekvalitet ift. livskvalitet, fandt man, en stærk sammenhæng mellem den laryngectomeredes oplevelse af stemmerelaterede livskvalitet og graden af stemmehandikap. Dvs. at hvis en patient scorede højt på

stemmehandikap indekset, faldt den stemmerelaterede livskvalitet proportionelt. Hovedparten af patienterne angav, at stemmekvaliteten var rimelig til god, og at stemmehandikappet var minimal til moderat (33).

Kommunikation og livskvalitet hos laryngectomerede vurderes også ift. de 3 forskellige kommunikationsformer: taleventil, spiserørstemme eller strubevibrator. Der er ikke enighed på dette felt. To af artiklerne peger på, at de laryngectomerede, der anvender taleventil, oplever størst tilfredshed med stemmekvaliteten, er mindre begrænsede ift. social interaktion, og scorer generelt højt ift. livskvalitet (32)(33). To andre kvantitative studier angiver modsat, at der var meget få forskelle på grupperne ift. at kommunikere i sociale sammenhænge og heller ingen forskel ift. oplevelse af livskvalitet. Dvs. at en taleventil ikke nødvendigvis er bedre end de andre kommunikationsformer (30)(31).

3. Refleksion over eksisterende empiri

Ud fra beskrivelsen af den eksisterende empiri, fandt jeg en del kvantitativ forskning, der beskæftiger sig med den laryngectomeredes oplevelse af stemmekvalitet og stemmehandikap ift. livskvalitet. Dertil undersøger den kvantitative forskning også spørgsmålet om, hvilken kommunikationsform der giver den størst mulige livskvalitet hos denne patientgruppe.

Derudover er der flere artikler, der anvender mixed-methods og en lille mængde kvalitativ forskning, der tilsammen problematiserer de udfordringer, som den ændrede kommunikation hos hovedhalskræftpatienter kan medføre.

Flere af de inkluderede artikler beskriver, at kommunikationsproblematikker, hos indlagte hovedhalskræftpatienter, ikke er en prioritet i den aktuelle forskning (1)(26). Jeg har heller ikke kunne identificere en undersøgelse, der udelukkende belyser den laryngectomeredes stemmetab postoperativt. Dertil står to af forskerne[9] tilsammen står bag 5 ud af de 13 udvalgte artikler, hvilket igen kunne tyde på, at det er et lille forskningsfelt.

Som nævnt, har jeg valgt at inddrage *hovedhalskræftpatienter* som søgeterm, da laryngectomerede ofte hører under denne term. Det havde været at foretrække, hvis de udvalgte artikler kun undersøgte laryngectomeredes perspektiv. Men da det er en lille patientgruppe, der lader til at være skrevet relativt lidt om, og da jeg har sikret mig, at de indgik blandt informanterne, mener jeg, at det kan retfærdiggøres.

[9] Mary Beth Happ og Carmen S. Rodriguez – begge amerikanske professorer indenfor sygeplejevidenskab.

Ud fra ovenstående ser jeg et "hul" i den eksisterende empiri, og derfor finder jeg det interessant at sætte fokus på denne problemstilling, som umiddelbart virker uudforsket.

4. Afgrænsning

Jeg afgrænser mig til at belyse den laryngectomerede patients oplevelser ift. kommunikation i den postoperative periode. Som beskrevet ovenfor er den postoperative periode ift. den laryngectomeredes kommunikative udfordringer ikke særlig belyst. Ydermere viser litteraturen, at kommunikationen postoperative kan være problematisk, fordi patienternes behov ikke altid bliver mødt, de kan føle sig oversete, isolerede og frustrerede over en kommunikation, der er krævende. Herudfra finder jeg det interessant og afgrænser til den postoperative fase.
Hovedparten af undersøgelserne har beskæftiget sig med den laryngectomeredes manglende evne til at tale ud fra en mixed-methods eller en kvantitativ tilgang. Jeg ønsker en mere åben og en dybere forståelse af, hvordan det opleves at miste stemmen som laryngectomerede, hvilket jeg antager, jeg vil kunne opnå gennem kvalitativ forskning. Herudfra afgrænses der til en kvalitativ tilgang.
For at få en nuanceret forståelse af den laryngectomeredes oplevelse af manglende evne til at tale sættes der fokus på patientens perspektiv, hvorfor de pårørende og sygeplejerskens perspektiv fravælges.

5. Problemformulering

Hvordan oplever og håndterer den laryngectomerede patient at miste evnen til at tale i det postoperative forløb?

6. Undersøgelsens design og metode

I dette afsnit vil jeg redegøre og begrunde for valg af undersøgelsens design og metode. Det overordnet design vil bestå af den kvalitative forskningsstrategi, Interpretive Description, der oversat til dansk betegnes; Fortolkende Beskrivelse (FB)[10]. Det kvalitative forskningsinterview udgør dataindsamlingsmetoden.

[10] Interpretive Description er oversat til dansk i Kisten Lomborgs artikel; "Fortolkende Beskrivelse", hvorfor jeg finder en styrke i også at bruge denne betegnelse i mit speciale.

I det følgende beskrives min forståelse af FB samt den videnskabsteoretiske forståelsesramme. Herefter beskrives de forberedelser, jeg har gjort mig ift. udførelse af interviews, og endelig vil jeg beskrive den valgte analysemetode.

7.1 Fortolkende Beskrivelse

FB er udarbejdet af den canadiske sygeplejeteoretiker, Sally Thorne (Thorne), der har tænkt det som en strategi for udvikling af anvendelsesorienteret viden for praksisdiscipliner. Det er altså en metode til at udforske konkrete kliniske problemstillinger, der er opstået i den daglige sygeplejepraksis (34). Da min problemstilling er udsprunget af klinisk praksis i form af refleksion over, hvordan det må opleves for den laryngectomerede at miste taleevnen, fandt jeg denne strategi anvendelig. Derudover er det et design, der tager udgangspunkt i subjektiv viden som erfaringer, følelser og reaktion på forandring (35,s.74), hvilket også var den type af viden, jeg ønskede at indfange. Dertil egner designet sig til både større og mindre projekter, og idet mit speciale må anses for at høre til de mindre projekter, har designet virket passende. Endelig er FB en rummelig strategi, der kritisk og velovervejet plukker elementer og lader sig inspirere af traditionelle kvalitative metoder[11]. FB skal dog betragtes som et alternativ til de gængse metoder. Thorne mener, at forskellen er for stor mellem dét, de gængse metoderne er skabt til, og dét sygeplejens undersøgelsesfelt består i (34)(35,s.16). Fordi FB er specifikt udviklet til sygeplejeforskning, som er mit udgangspunkt, fandt jeg, at det var endnu en grund til at vælge dette design.
FB har en induktiv tilgang, hvor man går fra det specifikke til det generelle (35,s.48). Dette giver et åbent og et undersøgende perspektiv på specialet. Til trods for at FB er induktiv, fordrer den, at alt ny forskning bygger ovenpå eksisterende forskning, teori samt på praksiserfaringer. Hermed menes, at nye forskningsspørgsmål stilles på baggrund af eksisterende viden, der udgør et såkaldt *teoretisk stillads* for ny forskningsaktivitet (35,s.54). Det teoretiske stillads, som er udledt af specialets baggrund, har således været med til at afgrænse feltet og til at pege på hvilke data, der var vigtige at indfange i interviewet for at få svar på problemformuleringen. Når har jeg anvendt teori i dette omfang, og samtidig tilstræbt en induktiv tilgang, blev udfordringen at finde en balance mellem at have et konkret fokus samtidig med at være åben overfor informanternes særlige opfattelser af situationen (35,s.97). Dette har jeg været bevidst om gennem indhentning af empiri, i analyse- og fortolkning af data.

[11] FB trækker på traditionelle kvalitative metoder i form af Etnografi, Grounded Theory og fænomenologi (34)

Ud fra Thornes beskrivelse af hvordan et FB studie kan opbygges, har jeg udledt en række punkter, som udgør strukturen for specialet:

- Udarbejdelse af et litteratur review, hvor relevant litteratur sorteres ud fra problemformuleringen (35,s.61).
- Litteraturgennemgangen leder frem til et *teoretisk stillads* (35,s.54).
- Dataindsamling via interviews (35,s.127).
- Analyse af data fører til koder, mønstre og endeligt til meningsfulde begreber (35,s.144)
- Refleksion over fund ift. undersøgelsens kontekst (35,s.195)

7.2 Specialets videnskabsteoretisk position

Specialets videnskabsteoretiske position har jeg defineret til at være; *konstruktivistisk* og *interaktionistisk* i overensstemmelse med FB.

For at belyse denne position har jeg inddraget dels Thornes anvisninger, og dels Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer, der netop belyser denne position til bl.a. interviewundersøgelser (36,s.27).

Konstruktivistisk interaktionisme er inspireret af både symbolsk interaktionisme og af klassisk konstruktivisme. Inden for disse traditioner antages, at betydningen af fænomener skabes i interaktion mellem mennesker. At forstå andre mennesker er altså et spørgsmål om at forstå, hvad de tillægger *betydning*, og i hvilke sammenhænge betydningen indgår. Betydningen af et fænomen kan kun bestemmes med inddragelse af konteksten (36,s.10,27).

Thorne beskriver en række filosofiske antagelser, der er underliggende i et FB studie. Hun pointerer, at man som forsker skal være opmærksom på, at virkeligheden er kompleks, kontekstuel, konstrueret og subjektiv, og at den viden der skabes, er påvirket af, at forsker og informant interagerer med hinanden (35,s.74). Dvs. at specialets fund er influeret af dels den kontekst som informanternes oplevelser har udspillet sig i, og dels den kontekst hvor undersøgelsen har udspillet sig i. Dertil er datamaterialet skabt ud af den interaktion, der har været mellem mig som forsker og den enkelte informant, og resultatet er en fælles plausibel forståelse af det undersøgte fænomen. Dette stiller, ifølge Thorne, et krav om ydmyghed overfor hvad der er genereret, og en pligt til at reflektere over egen forforståelse og over informantens forforståelse, for at kunne danne mening ud af de indsamlede data (35,s.109,129).

Konstruktivisme og interaktionisme ser ikke kun på meningsindholdet - interviewets *hvad*, men også på meningsproduktion - interviewets *hvordan* (36,s.39). Dvs. at positionen sætter fokus på, at

ud over at undersøge interviewets indhold må man også se på konstruktionen af interviewet for at få en forståelse af, hvorfor fundene ser ud, som de gør. Dette har været inspiration til strukturen af dette speciale, hvor mit fokus hovedsageligt har været på meningsindholdet af data, men hvor jeg ud fra den konstruktivistiske og interaktionistiske tilgang også medtænkte, at de oplevelser, der bliver beskrevet af informanterne, var skabt i en kontekst og i en interaktion, som påvirkede data.

7.3 Det kvalitative interview

I FB anbefales flere dataindsamlingsmetoder, hvoraf interview nævnes som en mulig metode. Men fordi Thorne ikke er særlig konkret ift. udførelse af interviews, vælger jeg, at inddrage Steinar Kvale og Svens Brinkmanns bog, "Interview" (37).

Formålet med det kvalitative interview er, ifølge Kvale, at forstå verden ud fra informanternes synspunkter og udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser forud for videnskabelig forklaring (37,s.17). Ud fra dette finder jeg, at det kvalitative interview er velegnet for min problemstilling, fordi jeg ønsker at indfange patientoplevelser. Et kvalitativt interview vil ikke give en generel beskrivelse af, hvordan den laryngectomerede patient oplever ikke at kunne tale. Men ved at anvende en deskriptiv og specifik tilgang, som Kvale opfordrer til, hvor informanterne anspores til at give nuancerede beskrivelser af kommunikationen postoperativt, vil det forhåbentlig kunne medvirke til at besvare min problemformulering (37,s.48).

Interviewformen blev valgt til at være s*emistruktureret*, fordi formen både er fokuseret ift. emne og formål, men samtidig åben overfor nye aspekter (37,s.23).

Det kvalitative interview betragtes, som et håndværk, en viden producerende aktivitet og som en social praksis. Dvs. at et interview er en praksis, der beror på færdigheder og erfaringer, og læres ved at blive praktiseret.

Det kvalitative semistruktureret interview er ud fra ovenstående valgt som dataindsamlingsmetode.

7.4 Forberedelse til undersøgelsen

At gennemføre et kvalitativt interview kræver en grundig forberedelse, og ifølge Kvale er kvaliteten af den viden der produceres afhængig af, hvor godt man er forberedt (37,s.119). I det følgende vil jeg derfor beskrive mine forberedelser omkring etik, min rolle, informantudvælgelse, interviewguide, udførelse af interviewet og transskriptionen.

7.4.1 Etiske overvejelser

I forbindelse med en interviewundersøgelse bør man gøre sig en række etiske overvejelser, da et interview, ifølge Kvale, er et moralsk foretagende (37,s.80). Som udgangspunkt bør det vurderes, om undersøgelsen har henblik på at være til gavn for informanterne (37,s.92). Deltagelse i den konkrete undersøgelse gav informanten mulighed for, at fortælle om sin oplevelse af ikke at kunne tale, hvilket i sig selv kan virke gavnligt (35,127). Derudover antager jeg, at ved at beskrive de laryngectomeredes oplevelser, vil det kunne give sygeplejersker et indblik i, hvordan de bedst kommunikativt kan imødekomme denne patientgruppe

Jeg har søgt at sikre de juridiske forpligtelser samt informanternes sikkerhed, ved først at kontaktet Den Centrale Videnskabsetiske Komite, men da der ikke indgår biologisk materiale i undersøgelsen, skulle specialet ikke indberettes. Derefter tilmeldte jeg undersøgelsen til Datatilsynet, idet jeg formodede, at interviewene ville indeholde personfølsomme data. Datatilsynet gav tilladelse til projektets gennemførelse og behandling af fortrolig data (se bilag 2).

De deltagende laryngectomerede patienter har alle fået udleveret et informeret samtykke ved interviewets start, som er blevet underskrevet (se bilag 3). Der er søgt at skabe anonymitet under transskriberingen og analyse af data, men da antallet af interviewede laryngectomerede er begrænset, er der være en risiko for, at de vil kunne genkende sig selv i fremstillingen, hvilket de er blevet informeret om.

For at være sikker på, at informanterne var fuldstændig frivillige, og at de var klar over deres ret til at trække sig fra undersøgelsen på et givet tidspunkt, udformede jeg et informationsbrev (se bilag 3). I brevet informerede jeg om undersøgelsens formål, en præsentation af mig selv, hovedtræk af det konkrete interview, at deltagelse kræver informeret samtykke, anonymitet af private data, at materialet bliver behandlet fortroligt, og at det færdige speciale vil blive offentliggjort, så andre kan få gavn af det.

Jeg vurderer, at en respektfuld og professionel optræden, kombineret med de laryngectomredes mulige udbytte af undersøgelsen, har gjort projektet etisk forsvarligt.

7.4.2 Min rolle som interviewer

Jeg vil kort komme ind på min rolle som interviewer, fordi relationen mellem informant og interviewer, ifølge Kvale, er et asymmetrisk magtforhold, hvilket fordrer refleksion (37,s.52). Det asymmetriske forhold består i, at intervieweren har en videnskabelig kompetence, bestemmer emnet og stiller spørgsmål (37,s.51). Denne asymmetri var også tilfældet i de pågældende interviews,

hvilket jeg har forsøgt at imødekomme ved at have en såkaldt *bevidst naivitet*. Dvs. at opretholde en åbenhed overfor uventede fænomener og sætte egne forudsætninger i parentes. Jeg tilstræbte at være åben og være opmærksom på den forudsætning, at jeg er ØNH sygeplejersker, og arbejder på den afdeling, hvor flere af informanterne er blevet laryngectomeret. Det har været vigtigt at fremstå som interviewer frem for ØNH sygeplejerske, da jeg har haft en tese om, at de laryngectomerede kunne føle, at de ikke kunne tale frit om deres postoperative forløb, hvis de opfattede mig som en del af det personalet. Omvendt har det også været positivt at have kendskab til patientgruppen, idet jeg har derfor haft nemmere ved at forstå de problematikker og tekniske begreber, som patienterne har berettet om. Derudover har jeg også haft gavn af, at have erfaring med at kommunikere med laryngectomerede, da fx en spiserørsstemme kan være svær at forstå.
Jeg har således gjort mig eksplicitte tanker om min egen rolle i dette speciale, og har forsøgt at håndtere de udfordringer, der ligger i at påtage sig rollen som interviewer inden for eget felt.

7.4.3 Udvælgelse af informanter

For at finde frem til informanter kontaktede jeg Den Danske Landsforening for Laryngectomerede (DLFL), fordi de har en stor kontaktflade til laryngectomerede. Jeg udformede et brev til foreningen, hvor jeg beskrev hensigten med undersøgelsen (se bilag 4). Bestyrelsen fra DLFL udtrykte, at de fandt undersøgelsen interessant. Jeg angav en række inklusionskriterier for rekruttering af informanter, som lyder følgende:

- Informanterne skulle være laryngectomeret indenfor en overskuelig periode, højst 10 år.
- De skulle bo i området omkring Århus af praktiske årsager.
- Der måtte gerne indgå både mænd og kvinder for at få variation.
- Alder; over 18 år.
- De skulle kunne tale, så det var muligt at interviewe dem.
- De måtte gerne bruge forskellige kommunikationsmetoder (taleventil, strubevibrator, spiserørsstemme) for at opnå variation.

I forhold til min problemformulering, som koncentrerer sig om den postoperative fase, kan man undre sig over, at jeg i mine inklusionskriterier ikke har stillet et krav om, at de laryngectomerede skulle være nyopereret. Dette skyldes, at nyopereret patienter ikke har mulighed for at udtrykke sig via tale før ca. 1-2 måneder efter operationen (15). Dertil foretages der et begrænset antal

laryngcetomi operationer, og i sammenhold med specialets tidsramme, vurderede jeg, at det ville være for risikabelt at satse på rekruttering af forholdsvis nyopererede.
Ud fra opstillede inklusionskriterier fandt DLFL 7 laryngectomerede, som havde lyst til at deltage i undersøgelsen. Jeg har overvejet, om 7 informanter var for mange ift. specialets tidsmæssige begrænsninger. Men inddragede dem alle, idet disse patienter ikke altid taler så meget pga. en til tider mere anstrengende tale, hvorved der var en risiko for, at datamaterialet ville blive for lille.
To af informanterne frafaldt pga. manglende mulighed for at deltage og pga. forværring af sygdomsforløb. Yderligt en informant blev rekrutteret, og herved blev det endelige antal på 6 informanter.

Figur 3: Skema over inkluderede informanter

Informant nr. og Alder	Operations År og Sted	Køn	Nuværende Kommunikationsmetode	Social Status
1/**A** - 64 år	2005, Århus	Mand	Taleventil	Gift, Pensionist
2/**B** - 62 år	2009, Århus	Mand	Taleventil	Gift, Pensionist
3/**C** - 72 år	2008, Århus	Kvinde	Stemmevibrator	Gift, Pensionist
4/**D** - 85 år	2002, Århus	Mand	Spiserørsstemme	Gift, Pensionist
5/**E** - 71 år	2003, Århus/Gentofte	Mand	Taleventil	Gift, Pensionist
6/**F** - 68 år	2006 Århus	Mand	Stemmevibrator	Gift, Pensionist

7.4.4 Interviewguiden

Som en del af forberedelsen udarbejdede jeg en interviewguide, hvis formål var at strukturere interviewene (37,s.151) (se bilag 5). Interviewguiden blev opbygget ud fra min forforståelse, der består af praksis erfaring, den empiriske litteraturgennemgang og teoretiske viden.
Guiden blev udarbejdet ift. interviewets to dimensioner; den tematiske - og den dynamiske dimension. Den tematiske dimension, der bestod af 10 teoretiske forskningsspørgsmål, sikrede, at interviewet kom til at handle om det, der havde interesse ift. undersøgelsens problemstilling. Den dynamiske del, der bestod af flere konkrete deskriptive interviewspørgsmål, stimulerede informanterne til at tale om deres oplevelser (37,s.125).
I opbygningen af interviewspørgsmålene har jeg forsøgt at starte med *indledende spørgsmål*, der lagde op til spontane og righoldige beskrivelser (37,s.155). Guiden indeholdte desuden andre spørgsmålstyper, som fx *opfølgende spørgsmål*, der førte til yderligere uddybninger (37,s.156). Spørgsmålene gav tilsammen mulighed for at afklare de meninger, der var relevante for undersøgelsen, men også mulighed for at uddybe de svar, som var uventede for mig.

I tråd med den videnskabsteoretiske position, var jeg bevidst om ikke at bruge social konstruerede begreber, da de ifølge Thorne er svære at kontrollere, og kommer ofte til at styre informanten i en bestemt retning (35,s.129). Fx undladte jeg at bruge ord som *Body Image* og *nonverbal kommunikation*. Disse havde jeg tilmed en formodning om ville være for fagspecifikke til, at en udenforstående ville kunne være bekendt med dem.

7.5 Selve interviewet

Ifølge Kvale er valg af interviewets fysiske rammer en vigtig faktor, idet velkendte omgivelser ofte skaber tryghed (37,s.148). Informanterne fik mulighed for, at interviewet fandt sted i hjemmet eller på Århus Sygehus, afd. H1. 3 ud af 6 valgte at afholde interviewet derhjemme, hvilket skabte en tryg og personlig atmosfære. Ift. de informanter, der valgte at komme ind på afdelingen, fandt jeg et uforstyrret lokale, der skabte en rolig ramme for interviewet. Interviewene varede fra 46 min. til 1 time og 27 min. De udformede sig i en afslappet dialog, og guidens spørgsmål og kronologi blev kun sporadisk fulgt. Alle interviews blev afsluttet med at give informanterne mulighed for at sige noget, der lå dem særligt på sinde om emnet.
Umiddelbart efter hvert interview nedskrev jeg, af hensyn til analyse og fortolkningsprocessen, rammerne for interviewet, og hvordan jeg umiddelbart havde oplevet situationen.

7.6 Transskription

Jeg valgte selv at transskribere data, hvilket gav mulighed for løbende at udvide min forståelse. At transskribere udgør, ifølge Kvale, i sig selv den første analytiske proces (37,s.202). Dvs. at transskriptionen gav mig mulighed for at se mønstre i interviewet som første led i analysen. Efter hver transskription gjorde jeg mig noter om evt. ændringer af interviewteknikker som fx at holde flere pauser.
Interviewene blev transskriberet ordret med gentagelser, pauser og følelsesudtryk. Jeg har dog udeladt, mine opfølgende ord som *ja* og *uhm,* da de virkede meningsforstyrrende. Pauser i informanternes udsagn er medtaget og beskrevet som tre punkter "…". Hvor der er uklarhed på lydfilen, og det ikke kunne opklares, er det markeret med (). Endvidere er navne anonymiseret ved give informanterne koder, og forholde der kunne henføre til informanterne, er transskriberet som X. Denne fremgangsmåde blev valgt for at sikre en så loyal transskription som mulig og for at overholde de etiske forpligtigelse.

7.7 Analyse- og fortolkningsstrategi

I det kommende afsnit vil jeg præsentere specialets analyse- og fortolkningsstrategi. Thorne præsenterer ikke en færdig opskrift på, hvordan man analyserer og fortolker sine data, men hun refererer bl.a. til Grounded Theorys[12] (GT) kodningssystem, hvilket jeg har ladet mig inspirere af (35,s.145). Analysen har bestået af en åben-, en aksial- og en selektiv kodning[13], hvilket har ført til mønstre og kategorier. Kategorierne er blevet testet for relationer, og herudfra har jeg fremanalyseret 3 hovedkategorier, der udgør specialets fund (se bilag 6). Jeg har søgt at forholde mig åben til kodningen, fordi det er vigtigt i FB ikke at fastsætte kategorierne i den tidlige fase (35,s.147).

FB kræver selvsagt en fortolkning, der går udover at kode[14], hvor forskeren trænger bagved kategorierne, og foretager en refleksion over disse ift. konteksten (35,s.142). Det spørgsmål jeg stillede i fortolkningsprocessen var: *Hvordan det kan være, at data viser sig lige netop, som de gør*? Analyse- og fortolkningsprocessen blev udført gennem 4 faser. Processen er fremstillet lineært, men det var rettere en cirkulær proces, hvor jeg gik frem og tilbage mellem de forskellige kodninger og datahelheden.

Fase 1: I denne første del af analysen var jeg inspireret af den *Åbne kodning*, hvor formålet var at åbne op datamaterialet, ved at spørge til: *Hvad data handler om?* (39,s.63) Interviewmaterialet blev læst igennem for at finde interviewudsagn og interviewsekvenser, der umiddelbart trådte frem og skærpede min opmærksomhed. Jeg tog udgangspunkt i den enkeltes oplevelse, og sammenlignede det med de andres oplevelser for at finde mønstre i, hvordan det må opleves ikke at kunne tale. Rent praksis valgte jeg at anvende den elektroniske *Cut and paste* funktion i Word, hvor de forskellige fremtrædende tekstdele blev kopieret og herefter samlet i et større skema (se bilag 7).

Alle de udsagn jeg vurderede af betydning for specialets problemstilling, blev kodet og efterfølgende sorteret indenfor åbne kategorier. Inddelingen af koderne i kategorier fremkom ved at

---

[12] Grouded theorys er en metodologi grundlagt af Barney G. Glaser og Anselm Strauss i 1965. Metodologien har teoretiske rødder i symbolsk interaktionisme og prgmatisme (38).

[13] Grounded theory har udviklet sig i flere retninger, og disse kodningsbetegnelser stammer fra sociologen Anselm Strauss og sygeplejersken Juliet Corbin (39).

[14] Kodning betyder, ifølge Staruss og Corbin, at data bliver opløst, dannes til nye koncepter og sat sammen igen på en ny måde, hvilket er en central proces for at danne viden (39, s.57)

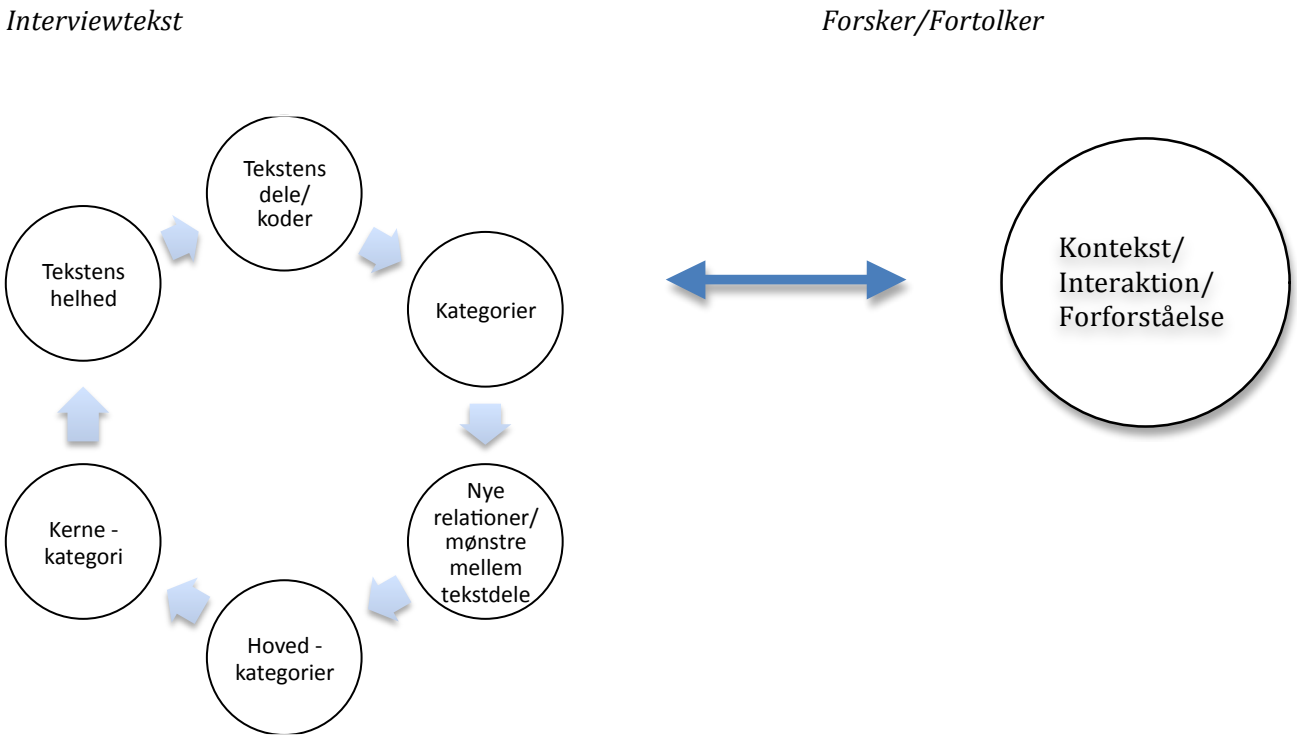
spørge til ligheder og forskelle. Flere af koderne kunne placeres i mere end en kategori. Der blev i alt fundet 49 foreløbige kategorier.

Fase 2: Ud over at organisere data i forskellige kategorier, søgte jeg også at skabe en mening ud af forholdene mellem dem. I denne fase var jeg inspireret af *Aksial kodning*, hvor underkategorier relateres til hovedkategorier (39,s.114). Ved at se på evt. relationer mellem kategorierne og ved at se på hvilke kategorier der gik igen, og var af central betydning for informanterne, blev 12 hovedkategorier identificeret.

Fase 3: I denne fase sammenlignede jeg de 12 kategorier, og spurgte til, hvad der trådte frem og viste sig på tværs af kategorierne. I denne afsluttende kodningsproces, var jeg inspireret af *selektiv kodning*, hvor kategorierne systematisk relateres til en såkaldt kernekategori[15] (39,s.123). Det var ikke muligt at finde en central kernekategori, men derimod 3, som tilsammen repræsenterer essensen af interviewdata.

Fase 4: Ifølge Thorne er det ikke før man ser relationerne mellem kategorierne, at man begynder at se på konteksten (35,s.161), hvilket var det centrale i denne fase. Her blev de fremanalyserede kategorier sat i spil med en teoretisk forståelsesramme med det formål at komme frem til en dybere forståelse ved at afdække, hvad der skjuler sig bag informanternes umiddelbare udsagn. Fase 4 fremlægges diskussionsafsnittet.
I nedenstående figur har jeg illustreret den overordnede struktur i analyse- og fortolkningsprocessen.

[15] En kernekategori anses som værende central, fordi de øvrige fremanalyserede kategorier kan relateres hertil (39, s.123)



Figur 4; Oversigt over metode til analyse og fortolkning af interviewdata

7. Det teoretiske stillads

Eftersom denne undersøgelses interesseområde omfatter de kommunikative udfordringer, som den laryngectomerede patient står overfor, vil teori om kommunikation i et sundhedsfagligt perspektiv blive præsenteret. Derudover vil jeg inddrage begrebet Body Image, da denne teori kan kaste lys over, hvordan det kan opleves at have en forandret krop, som det må anses for at være, når man mister taleevnen.

Teorien blev udvalgt før dataindsamlingen ud fra litteraturen, men blev justeret efter dataindsamlingen for at sikre, at den udvalgte teori medvirkede til udvidelse af meningsforståelsen.

8.1 Kommunikationsteori

Kommunikationsteori er omfattende, hvorfor jeg har udvalgt begreber, som jeg har fundet relevante for kommunikationen ift. den laryngectomerede patient: *Verbal- og Nonverbal kommunikation*, *Kropssprog*, *Verbal bekræftende færdigheder* og *Lukkede spørgsmål*.

Kommunikation[16] er en udveksling af meningsfulde informationer mellem to eller flere parter, hvor formålet er at opnå en fælles forståelse (11,s.14). Det er vigtigt at notere sig, at kommunikation kan foregå uden tale, hvilket er den udfordring, som den laryngectomerede patient står overfor.
Når der i dette speciale er tale om kommunikation, foregår den mellem en sygeplejerske og en patient, og skal ses som *professionel kommunikation*. Professionel kommunikation har til hensigt at skabe god kontakt til patienten, for på det grundlag at bidrage til realisering af professionens og patientens mål (40,s.24). Kommunikation opdeles ofte i to hovedtyper; *Verbal- og Nonverbal kommunikation*. Den verbale kommunikation består af sproglig formidling med ord enten via tale eller skrift. Den nonverbale omfatter udveksling af signaler og tegn i form af kropssprog, mimik, stilhed, gestikulere og berøring (41,s.19)(11,s.107).
Det er vigtigt, at personalet er bevidste om deres spørgeteknikker, og som hovedregel bruger *lukkede spørgsmål*. Lukkede spørgsmål er egnede til objektive forhold, de er fokuseret, og kræver tilsvarende fokuserede og korte svar. Den, der stiller spørgsmålene, fastsætter præmisserne, og styrer samtalen. Kommunikationen bliver *lineær*, relationen *asymmetrisk* og *magten* beroende hos den, der spørger. En patient som får stillet mange lukkede spørgsmål, kan blive afventende og passiv, og kan have svært at få formidlet følelser og tanker (40,s.201).
Når patienten har svært ved at udtrykke sig via talesproget, er det nødvendigt, at sygeplejersken i større grad end ellers benytter sig af *verbal bekræftende færdigheder*. Hvor hun gennem ord formidler, at hun har forstået det centrale i det, patienten kommunikerer. Hun må konkretisere, reformulere, og spejle følelser for patienten, så han oplever sig forstået, og ikke føler sig isoleret (40,s.173). Som det indikeres kan kommunikationen være udfordrende, når den ene part ikke kan tale, hvorfor det kræver kommunikativ bevidsthed og teknik.

8.2 Body Image

Jeg har valgt at inddrage begrebet Body Image defineret ud fra Bob Price, fordi det kunne tænkes, at mistet taleevne vil ændre den laryngectomeredes selvopfattelse. Begrebet er omfangsrigt, og vil kun blive brugt overordnet i specialet.
Body Image defineres som et dynamisk mentalt selvbillede, der består af tre komponenter: *Kropsrealitet*, *Kropsideal* og *Kropsfremtoning*. Body Image påvirkes af omgivelserne, der indvirker positivt eller negativt på den enkeltes selvbillede. *Kropsrealiteten* indebærer, hvordan kroppen virkelig ser ud og fungerer ud fra et objektiv perspektiv. Forandringer af kropsrealiteten skyldes fx

[16] Kommunikation kommer fra det latinske verbum *communicare*, og betyder at gøre noget fælles og delagtiggøre en anden (Eide 2007,s.24).

aldring, traume og kirurgiske indgreb, som i dette tilfælde en laryngectomi. *Kropsidealet* indebærer, hvordan vi gerne vil have at vores krop fremstår og fungerer, og er influeret af sociale normer og idealer. Kropsidealet trues af forandringer af kropsrealiteten fx ift. den pågældende problemstilling, hvor en patient kan have et ideal om fortsat at kommunikere i et rigt omfang trods stemmetab, men er i realiteten blevet mere "stille" og indadvendt. Kropsrealiteten og kropsidealet er sjældent i overensstemmelse, og for at skabe balance mellem disse anvendes *Kropsfremtoning*.
Kropsfremtoningen er den måde, hvorpå vi fremstiller os selv overfor andre, fx den måde vi kommunikerer på. Manglende evne til at tale, som udgør kropsrealiteten, vil kunne true kropsidealet og den ønskede kropsfremtoning (42)(5).

8. Analyse og fortolkning af data

I dette afsnit fremlægges analyse og fortolkning af empirisk interviewdata. Forud for det vil jeg give en præsentation af informanterne og af interviewkonteksten.

9.1 Præsentation af informanter

Jeg har valgt at lave en protokol over informanterne, deres baggrund, sygdoms- og behandlingsforløb, sociale forhold, aktuel kommunikationsform, da jeg vurderede, at dette kunne have indvirkning på fundene (35,s.74). Af hensyn til kravet om anonymisering vil protokollen ikke blive fremstillet i specialet, men i stedet danne baggrund for nedenstående sammenfattende præsentation.

Fælles for informanterne er, at de aldersmæssigt er midaldrende til ældre, fra 62 til 85 år. De er alle laryngectomeret på Århus Sygehus, og har i gennemsnit haft en postoperativ indlæggelsestid på ca. 14 dage. Perioden efter udskrivelsen er relativ stor, og varierer fra 2 til 9 år, hvorved flere af informanterne har haft svært ved at genkalde, hvilke følelser de havde postoperativt, men efterhånden som det enkelte interview skred frem, kom erindringerne frem.
Perioden hvor informanterne ikke kunne tale varierende fra 5 måneder til 1 år.
Deres generelle sociale status er, at de alle er pensioneret, og har en ægtefælle. 5 ud af 6 er aktuelt erklæret raske. Alle informanterne angav, at de havde et godt helbred, dog var der flere, som udtrykte træthed og nedsatte kræfter. Informanterne er alle fuldstændige selvhjulpne, og sørger selv for plejen af stomaet.

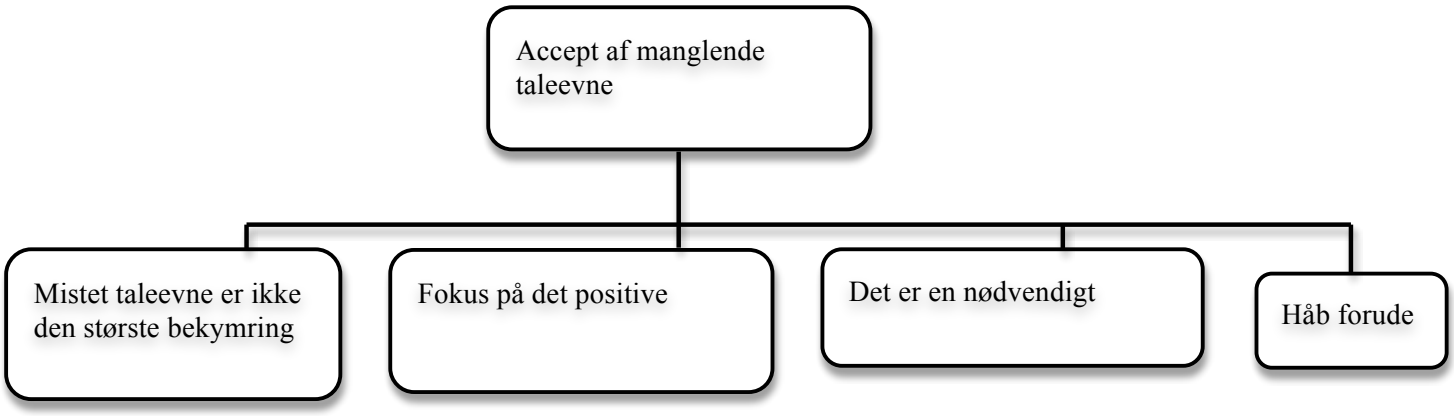
Flere af informanterne gav en beskrivelse af sig selv, hvor A, B og E så sig selv som værende sociale, udadvendte og meget talende. Informant C beskrev sig selv som den *stille type*, mens D og F ikke gav en specifik beskrivelse.
Halvdelen af informanterne, A, B og E, brugte taleventil, mens C og F benyttede sig af en stemmevibrator, og D brugte spiserørsstemme. De informanter der havde taleventil, oplevede jeg, havde nemmere ved at tale, og var ofte mere spontant talende end de andre. C, D og F, der benyttede sig af spiserørsstemme og stemmevibrator, skulle bruge flere kræfter på at tale, hvilket bl.a. kom til udtryk ved, at deres svar kunne blive mere kortfattede.
I interviewene med D og F var deres hustru til stede, som i begge tilfælde forholdte sig i baggrunden, men i de situationer hvor jeg havde svært ved at forstå, hvad informanten sagde, var den enkelte hustru behjælpsom med at "oversætte". I hvert interview foretog jeg en del opsummeringer og gentagelser for at kontrollere, at jeg havde forstået, hvad informanten sagde og havde ment. Generelt kunne de alle tale og gøre sig forståelig verbalt. Kvaliteten af den "nye stemme" var varierede ift. hvor hurtigt, hvor kraftig og hvor anstrengende det var for den enkelte at tale under interviewet.
Alle informanter, med undtagelse af F, var aktive i DLFL, hvor tre af dem fungerede som konsulenter.

9.2 Fremlæggelse af fund

I det nedenstående vil jeg præsentere undersøgelsens fund i form af de 3 kernekategorier: *Accept af manglende taleevne*, *Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig* og *Konsekvenser af den ændrede kommunikation*. Sidst i afsnittet vil der blive fremstillet en mulig sammenkobling af de 3 kernekategorier.
Informanternes synspunkter vil blive ekspliciteret samtidig med, at jeg forholder mig aktivt fortolkende til interviewteksten.

9.2.1 Accept af manglende taleevne

At miste evnen til at tale må anses for at være den umiddelbare største konsekvens af en laryngectomi, men ud af de 6 interviews fremgik det hurtigt, at de laryngectomerede havde oplevet en accept af stemmetabet. Det blev synligt, at 4 gennemgående kategorier har haft særlig betydning for de laryngectomeredes accept. Disse er: *Håb forude*, *Fokus på det positive*, *Det er nødvendigt* og *Stemmetabet er ikke den største bekymring*.



Figur 4: Illustration af kernekategori 1, "Accept af manglende evne til at tale postoperativt".

Håb forude

En central kategori i informanternes tanker om at miste stemmen, var håbet om at komme til at tale igen. Håbet beror bl.a. på en samtale de alle har haft med en konsulent, der har forberedt dem på, hvad det ville indebære at miste stemmen, og hvilke muligheder der er for at komme til at tale igen. Herudover beskriver informanterne, at de ikke har gjort sig særlig mange tanker om at ikke at kunne tale, fordi det var svært at forestille sig. Det tyder altså på, at informanterne har holdt fokus på håbet om at komme til at tale igen, men har derudover haft relativ få overvejelser. Dette belyses i nedenstående ordveksling mellem forsker og informant A.

> **I**: "*Jamen, det havde jeg selvfølgelig fået at vide, at jeg ville miste min talebrug. Men at der var håb forude, ved at man kunne lære det på flere forskellige måder. Og det havde jeg jo også fået at vide gennem den der rigtige gode samtale, jeg har haft med min konsulent på det tidspunkt…"* (A)
> **F**: "Hvad havde du så gjort dig af tanker om, at du ville miste din stemme?"
> **I**: "*Nej, det gjorde jeg sådan set ikke, ikke andet end jeg havde det der håb om, at jeg skulle have lært at tale igen."* (A)

Interviewsekvensen indikerer også, at informanterne har haft stor gavn af at møde en konsulent. Det har forberedt dem og givet dem et håb at se en anden laryngectomerede inden operationen, og har formodentlig gjort at stemmetabet har været nemmere at acceptere.

> *"Ja, det var irriterende. Men det at du havde hørt vibratoren, det gjorde trods alt, at jeg sagde; nå jamen, om ikke andet, så kan jeg vel lære at bruge sådan en. Men altså for det øjeblik, hvor jeg hørte ventilen, så var der i mit sind ingen tvivl om, hvad jeg skulle".* (E)

Informant E tilkendegav, at det var irriterende at miste stemmen, men fordi han havde hørt og set hjælpemidler til at komme til at tale igen, fandt han et håb eller trøst i det. Igen er fokus ikke på,

hvor slemt det er at miste taleevnen, men mere hvilke muligheder der er for at komme til at tale igen. Hvis ikke det havde været muligt at komme til at tale igen efter en laryngectomi, kunne man forestille sig, at det ville være sværere for den enkelte at acceptere. Således har accepten postoperativt en stærk sammenhæng med håbet om at komme til at tale igen.

Fokus på det positive

Et gennemgående træk for informanternes håndtering af at miste taleevnen er, at de vælger at fokusere på det positive frem for at fokusere på de begrænsninger, det kan medføre ikke at kunne tale. Fem af informanterne betoner alle de ting, de kunne, trods stemmetabet, og beskriver, at de har forsøgt at holde sig aktive både fysisk og socialt. Informant D håndterede situationen mere passivt, ved at han accepterede de begrænsninger, der fulgte med. Nedenstående citat eksemplificerer det positive fokus, som de fleste af informanterne gav udtryk for.

> *"Op og gå. Kunne du ikke snakke, så kunne du gå ud og hilse på folk. Men altså jeg var da hurtig til at komme ud af sengen. Men det var hårdt."* (F)

Informant F har håndteret situationen ved at holde sig i gang fysisk, og har således ikke ladet sig begrænse af ikke at kunne tale, men afslutter alligevel med at sige, at *det var hårdt*, hvorved man kan formode, at det at opretholde et positivt fokus, ikke altid har været let.

Et tema som kan relateres til *fokus på det positive,* er spørgsmålet om, hvorvidt det at miste taleevnen bliver opfattet som et handikap. Tre informanter så det som et *mindre* handikap, to betragtede det *ikke* som et handikap, og en fandt, at det var et handikap, men oplevede det ikke sådan. Det lader til, at de overvejende betragter det som et handikap, men som et lille handikap de sagtens kan leve med uden de store begrænsninger.

> *"…Det kan man sagtens leve med, og man skal ikke være handikappet af den grund, man kan fortsætte sit liv på nøjagtig samme måde. Stemmen er selvfølgelig anderledes end den var før, men ellers skulle man kunne gøre alt. Og det var min indgangsvinkel til det, og derfor sagde jeg også til sygeplejerskerne, at de skulle ikke røre ved mig – jeg skulle selv. Ja, og selv det bånd der skulle spændes omkring, det fik jeg selv flettet sammen hver gang. Så jeg var selvhjulpen meget hurtigt.* (B)

Informant B beskriver i ovenstående citat den indgangsvinkel, han havde til at blive laryngectomeret, og hvordan han håndterede situationen. For ham var det vigtigt at holde fast i, at det var et lille handikap, som han ikke lod sig begrænse af, og det var centralt for ham at blive hurtig selvhjulpen. At være selvhjulpen og ville kunne klare sig selv, kan også ses som et udtryk for ikke at ville påtage sig en *sygerolle*, hvor man er afhængig af andre. Dette er også et træk hos flere

af informanterne, hvor de ønsker at bevise overfor sig selv og omverdenen, at de kan genvinde en forholdsvis "normal" tilværelse. Nedenstående citat er et eksempel på dette.

> *"Ja, jeg kan ikke snakke, men jeg kan høre, og jeg kan se, og jeg kan gå, og jeg kan gøre, hvad jeg vil bortset fra at snakke. Der er jo mange, der er ramt meget hårdere. Sådan ser jeg på det i dag".* (C)

Citatet vidner om, at informant C har forsøgt at holde fokus på alt det hun kunne frem for det hun ikke kunne, nemlig at tale. Dette går igen hos flere af informanterne, at de mener, at der er andre, der har det langt værre. Det skal dog bemærkes, at informant C sidst i citatet beskriver, at det er sådan, hun ser det i dag, hvorved man kunne sætte spørgsmål ved, om hun også ville have haft denne positive anskuelse, hvis hun var blevet interviewet umiddelbart efter operationen.

Mistet taleevne er ikke den største bekymring

Det blev hurtigt tydeligt gennem interviewprocessen, at det at miste taleevnen postoperativt, ikke havde været den største bekymring for hovedparten af informanterne. Tre beskrev direkte, at det ikke var det mest bekymrende, dels fordi de havde udsigt til at komme til at tale igen, og dels fordi der var andre bekymringer såsom øget sekret, sårheling, at blive selvhjulpen og få mad via sonde. Informant C beskrev, at det hun umiddelbart fokuserede på efter operationen var de mange slanger og dræn som gjorde, at hun følte sig *fanget*. Senere i forløbet gjorde informant C sig dog overvejelser om ikke at kunne tale, fx at hun ikke kunne kalde på nogen.
Informant B beskrev, at det mest bekymrende var at skulle styre åndedrættet, idet en laryngectomi ændrer anatomien omkring luftvejene. Informant F beskrev i tråd med de andre, at der var så mange andre *grimme ting*, hvorved problematikken omkring ikke at kunne tale kunne tænkes at glide i baggrunden. Nedenstående interviewsekvens fra informant F illustrerer, at de laryngectomerede oplever flere problematikker postoperativt.

> *...Jamen det største problem, det var jo – jamen det er sjovt nok, for jeg tror ikke engang, jeg tænkte på det dengang. Jeg tror, jeg tænkte, det var bare noget med at kunne komme til at spise igen og synke, ikke. Og så det der med, det var noget forbandet noget, når du lå på ryggen. De skulle også komme og hjælpe mig med – jeg blev jo suget. (F)*

Det var gennemgående at informanterne havde svært ved at placere, om det at miste taleevnen var det mest bekymrende postoperativt, men fordi de ikke umiddelbart beskrev, at stemmetabet fyldte mest, antager jeg, at det har været bekymrende men ikke det *mest* bekymrende.

Det er nødvendigt

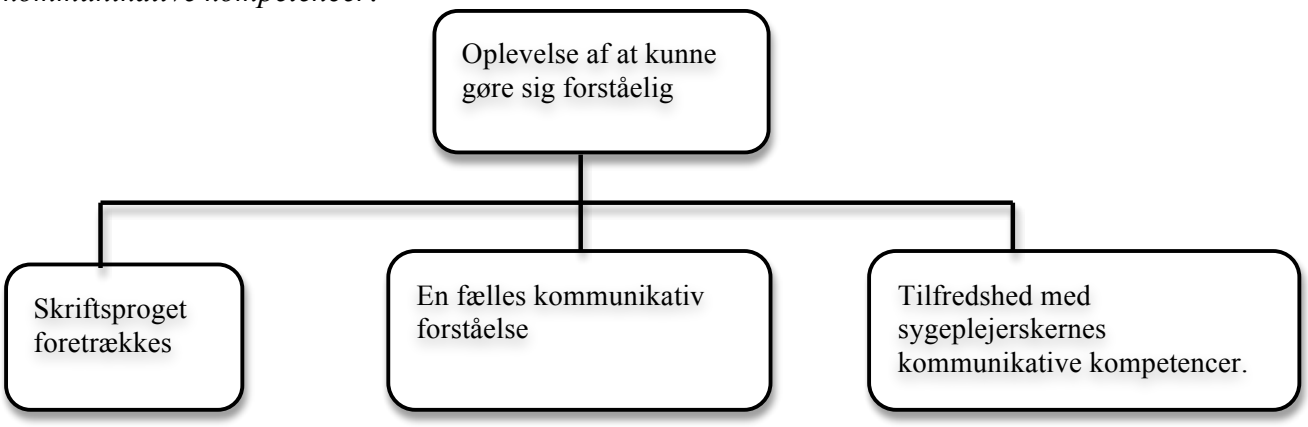
Generelt beskrev informanterne, at få fjernet struben og at miste taleevnen, var en naturlig konsekvens og en nødvendighed for at bekæmpe strubekræften, hvilket gjorde det nemmere for dem at acceptere stemmetabet postoperativt.

> *"…Det kunne ikke være anderledes, jeg var nød til at få fjernet struben. Så kunne jeg jo vælge om jeg ville leve eller dø. Så vil jeg hellere leve, og så ikke have nogen strube".* (E)

Citatet fra informant E illustrerer, at det opleves som en nødvendighed at få fjernet struben. Informant B, C, D og F beskriver ligeledes, at de ikke havde noget valg, og har derfor affundet sig med og accepteret ikke at kunne tale postoperativt.

9.2.2 Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig

At kunne gøre sig forståelig overfor sygeplejerskerne postoperativt var en gennemgående kategori i de 6 interviews. Alle informanter oplevede, at det altid var muligt at gøre sig forståelig, men for nogle af informanterne kunne det være udfordrende. På tværs af interviewene viser tre kategorier sig at have betydning for den laryngectomeredes oplevelse af kunne gøre sig forståelig: *Skriftsproget foretrækkes*, *En fælles kommunikativ forståelse* og *Tilfredshed med sygeplejerskens kommunikative kompetencer*.



Figur 5: Illustration af kernekategori 2 - "Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig"

Skriftsproget foretrækkes

I alle seks interviews fremkom det, at skriftsproget var at foretrække postoperativt. Fire af informanterne havde hovedsageligt anvendt skrift som kommunikationsmiddel, mens de to sidste havde, pga. ordblindhed og staveproblemer, benyttet sig af kropssprog ved at pege, gøre fagter og tegn. Informant A foretrak, som den eneste, at skrive på computer, fordi det var mere læsevenligt end hans håndskrift. De 2 andre informanter, der brugte skriftsprog, havde overvejet at anvende

teknisk udstyr bl.a. i form af en computer, men fandt begge, at det var lige så hurtigt at bruge håndskrift. Informant C tilføjede dog, at computere kunne tænkes at være en fordel for de, der er vant til at arbejde med dem. Nedenstående citat viser de ulemper, som informant B så ved at anvende computer.

> *"Jamen, jeg synes stadigvæk det er den bedste metode frem for en computer osv. – det kan man jo sagtens, og alle folk de kan se på skærmen, men det der sker med computeren, det er, at du mister øjenkontakten med folk. De sidder alle sammen og kigger ind i den der lorteskærm der, frem for at kigge på en, fordi øjnene og kropssproget er meget stor del af det også".* (B)

Ud fra ovenstående kan man sige, at ulempen ved computeren er, at den forringer muligheden for at bruge kropssprog og øjenkontakt under kommunikationen. Informant B beskrev, at kropssproget er en stor del af kommunikation for den laryngectomerede, hvilket også bliver beskrevet af andre informanter. De bruger alle mere end en kommunikationsform. De som hovedsageligt anvendte skrift, brugte kropssproget til den basale kommunikation ved fx at pege og nikke/ryste på hovedet.

> *"...Det basale om man vil have kaffe eller noget, eller hvad det nu er. Og nikke. Altså det er jo klart, ja og nej, det er jo stadigvæk nogle af vores foretrukne kommunikationsformer, ikke"* (B)

Som udsagnet fra informant B indikerer, så foretrækkes det at kunne svare ja/nej, hvilket også var gældende for de andre informanter.
De af informanter der anvendte skrift, oplevede kommunikationen problemfri, hvilket kan ses ud fra informant B´s udsagn.

> *"...jeg kan godt se, hvis man kan skrive, men der er nogen mennesker, der ikke kan formulerer sig overhovedet, og de har altså et problem. Men da jeg altid har været en hurtig skriver, så var det ikke et problem. Jeg kunne i øvrigt næsten skrive lige så hurtigt, som jeg snakkede". (B)*

Informant B problematiserer i citatet, at de som ikke kan formulere sig via skrift, kan få problemer kommunikativt. Men de informanter, D og F, som ikke skrev, havde ikke haft en oplevelse af, at det var problematisk at gøre sig forståelig. De brugte begge kropssprog og mimede. Informant F anvendte som den eneste et *billede system*, der gjorde, at han kunne pege på et billede der fx forestillede smerter. Til trods for at informant D og F følte sig forstået, ville de alligevel have fortrukket at kunne skrive postoperativt.
Selvom skriftsproget blev foretrukket, kunne informanterne også se nogle begrænsninger ved denne kommunikationsform.

> ”*Ulempen det var, at hvis man skulle svare på et eller andet, hvis man nu var flere personer, inden jeg så fik skrevet og svaret, så var de ved de næste emne”.* (C)

Informanterne oplevede, som informant C udtrykte det, at skriftsproget var langsomt, og derfor kunne det være svært at følg med i en samtale med flere mennesker. Herudover var der den problematik, at håndskriften kunne være svær at læse for andre. Informant C beskrev, at hun i starten skrev skråskrift indtil hun opdagede, at især de yngre havde svært ved at tyde det. Informant A havde haft samme problemer med en svær læselig håndskrift, og beskrev vigtigheden af at skrive tydeligt for på den måde at undgå gentagelser og misforståelser.
Så selvom informanterne foretrak håndskrift, var det stadig mere langsomt end at tale, og skriften kunne være svær for andre at læse.

En fælles kommunikativ forståelse

For at opnå en oplevelse af at kunne gøre sig forståelig var det vigtig med en god fælles kommunikativ forståelse. Det var gennemgående, at informanterne havde en opfattelse af, at der fra starten i det postoperative forløb var en god forståelse mellem sygeplejerskerne og dem.

> *”Ja, altså umiddelbart synes jeg, at der var en meget stor forståelse for det, altså. Man skulle ikke gøre ret meget for, at de forstod, hvad det var for noget, det var. Men der var også den fordel, at min kone hun var der det meste af tiden, så det er jo som gamle ægteskaber, der er det jo sådan, at man tænker næsten ens, der er noget telepati”.* (B)

Informant B beskriver i citatet, at han ikke skulle gøre ret meget for at personalet forstod, hvad det var han forsøgte at kommunikere, hvilket kunne tyde på, at der har været en god fælles kommunikativ forståelse. Til sidst i citatet beskriver han dog, at hans hustru har været behjælpsom ift. at formidle mellem ham og personalet, fordi de som ægtefolk har haft en særlig indbyrdes forståelse. Det at en ægtefælle kan formidle på den laryngectomeredes vegne, var også tilfældet hos informant F, som til tider havde vanskeligt ved at gøre sig forståelig pga. ordblindhed. Begge informanter har oplevet det som noget positivt, at deres ægtefælle har kunne hjælpe med at formidle. Det kunne dog tænkes at give problemer i de tilfælde, hvor ægtefællen fuldstændig overtager kommunikationen for den laryngectomerede.
Denne fælles kommunikative forståelse gjorde generelt, at kommunikationen blev lettere og knap så anstrengende, samt at informanterne oplevede sig forstået.

Tilfredshed med sygeplejerskernes kommunikative kompetencer

Gennemgående udtrykte informanterne tilfredshed, og havde en positiv opfattelse af kommunikationen med sygeplejerskerne. De følte sig forstået, følte at personalet var gode til at stille lukkede spørgsmål, og havde en oplevelse af, at de ikke på noget tidspunkt har måtte opgive kommunikationen.

> *"Jamen altså, de var gode til for det første at læse og kigge op. Altså der var jo ikke nogen situationer, der blev misforstået. Jeg fik den hjælp jeg skulle have, jeg fik det, jeg skulle have at spise osv."* (A)

Som informant A beskriver i det ovenstående, har han oplevet, at personalet har været gode til at forstå, det han ville, hvorved misforståelser har været undgået.

Informanternes positive oplevelse af plejepersonalets kompetencer kommer også til udtryk ved, at personalet bliver oplevet som hjælpsomme.

> *"Altså der er ingen tvivl om, at vi blev hjulpet. Altså når de kom ind; `mangler du noget, skal du have noget at drikke`. De kan spørge sådan, så du kan sige; ja og nej. (E)*

Informant E oplevede at blive hjulpet kommunikativt ved, at plejepersonalet stillede lukkede spørgsmål. Generelt havde informanterne et indtryk af, at personalet forsøgte at gøre kommunikationen nemmere for dem.

Når informanterne kom med råd til, hvordan sygeplejerskerne bedst kunne kommunikere med en ikke-talende patient, pointerede flere af dem, at det var vigtigt, at personalet tog sig tid til at forstå den laryngectomerede.

> *"Der var især en, hun var fantastisk, og hun kom og snakkede. Det dukker op nu. Ja, jeg sagde til min mand, hun er rigtig god og bliver alle tiders. Og når hun gik, så kom hun ind, og sagde; farvel, nu går jeg. Jamen det var ikke ligesom bare en ting, hun kom virkelig og snakkede". (C)*

Informant C beskriver en situation med en studerede, som hun har opfattet som positiv, og det der trådte frem var, at den studerende havde taget sig tid til at snakke, idet C udtrykte, at hun *virkelig* kom og snakkede. Det kunne tyde på, at det har været en samtale med substans. Informant F gav også udtryk for vigtigheden af, at sygeplejerskerne tog sig god tid.

> *"Det eneste jeg kan sige det er, at jeg synes jeg blev godt behandlet, det er ikke det. Men engang i mellem så havde de for travlt, og de løber sku altid, når jeg er deroppe".* (F)

Som citatet viser har informant F en positiv oplevelse af personalet, men manglende tid og travlhed er blevet oplevet som truende for den ellers gode kommunikation.

Selvom interviewene har haft fokus på den laryngectomerede perspektiv, var der flere af informanterne, som udtrykte, at det også måtte være svært for sygeplejerskerne at forstå en ny laryngectomeret. Denne hensynstagen fra informanterne kom bl.a. til udtryk ved, at de sørgede for at skrive de ting ned, de ville spørge om, inden sygeplejerskerne kom, for på den måde at spare dem for tid. Informant C udtrykker denne hensynstagen således:

> *"Det var jo lidt for dumt, hvis jeg nu gerne ville bede om en pille eller noget, og jeg så var nød til at skrive det, når de kom. Det kunne jeg jo lige så godt have klar. Det gjorde jeg i hvert fald i nogle situationer. For de havde jo som regel nok at lave".* (C)

Informant B beskrev i lighed med informant C, at det var fordel at skrive ned på forhånd. Det var dog ikke med fokus på at tage hensyn til personalet men mere, at det var en fordel at være forberedt til fx stuegang, så han ikke glemte, hvad han ville formidle. At informanterne har en tendens til at skrive deres evt. forespørgsler ned i forvejen, kunne tyde på, at de har forsøgt at lette en til tider langsom kommunikation.
En anden faktor, som blev oplevet vigtig for at opretholde en god kommunikation med plejepersonalet, var ligeværdighed.

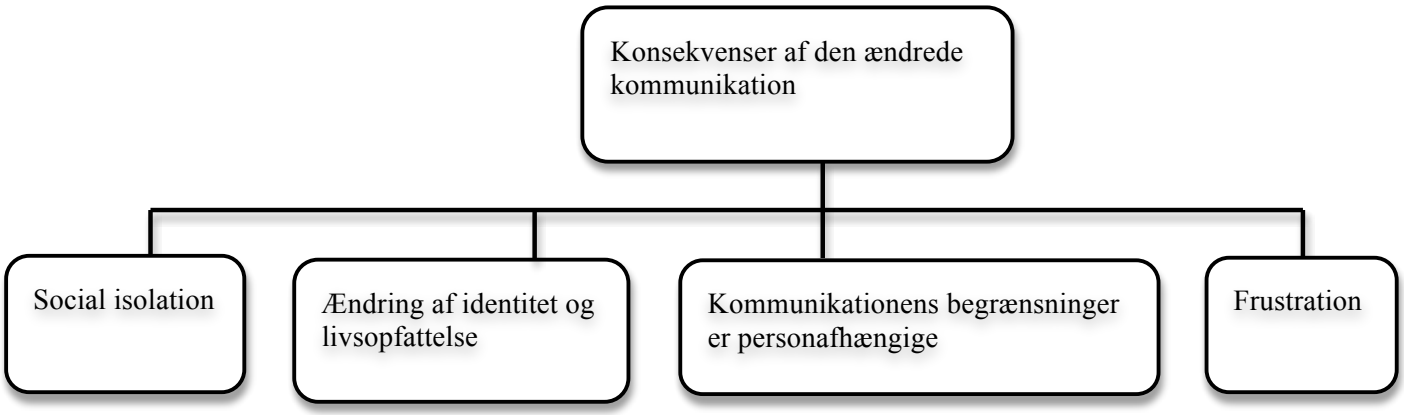
> *"Altså være så naturlig som mulig. Altså lade være med at tale hen over hovedet på folk, lad være med at tale til dem, som om de er børn. Tale til dem så det er ligeværdigt. Det er ligeværdigt kommunikation, der er vigtigt der. At der ikke kommer nogen umiddelbar respons ved en stemme men ved kropssprog, det er jo ligegyldigt".* (B)

Informant B betoner vigtigheden af en ligeværdig kommunikation ved forespørgsel om, hvad han fandt vigtigt, at sygeplejerskerne tænke på, når de kommunikere med en ikke-talende patient.
Der er svært at bedømme, om det er under indlæggelsen, at han har oplevet, at kommunikationen var uligeværdig men uanset, var det noget, han fandt vigtig ift. til kommunikationen postoperativt.
Til trods for at informanterne overvejende oplever sygeplejerskerne som kommunikative kompetente, og at kommunikationen har været positiv uden de store misforståelser, er der udsagn som kunne tyde på, at travlhed hos personalet kan have haft en negativ indvirkning.

9.2.3 Konsekvenser af den ændrede kommunikation

Den ændrede kommunikation har haft psykosociale konsekvenser for hovedparten af informanterne, men den enkeltes håndtering og personlighed har haft indflydelse på konsekvensernes intensitet og omfang.

Fire kategorier ser ud til at have betydning for og relation til de konsekvenser, som den ændrede kommunikation kan medføre: *Social isolation*, *Frustration*, *Ændring af identitet og livsopfattelse* og *Kommunikationens begrænsninger er personafhængige*.



Figur 6: Illustration af kernekategori 3, "Kommunikationens påvirkning af psykosociale forhold opleves individuelt".

Social isolation

Det blev tydeligt gennem interviewdata at informanterne, som konsekvens af stemmetabet, havde haft en oplevelse af social isolation eller ensomhed, hvilket bl.a. ses i nedenstående citat.

> *"Ja, for jeg var sku ensom. Jeg sad jo alene derovre. Jeg læste og gættede kryds og tværs, og brugte min gameboy. Så kom der sommetider en ind, og så skulle vi lige have renset stomaet, og så skulle vi have det lært, og så skulle vi lige – Men gud fandme var det ensomt. Men var da vant til at snakke med folk".* (A)

Informant A har oplevet ensomhed på trods af, at personalet har været tilstede og hjulpet med plejen af stomaet. Hans ensomhed kommer til udtryk ved, at han ikke kan kommunikere med omgivelserne, i det omfang han plejede og ønskede. Dvs. at det ikke nødvendigvis er oplevelsen af at være alene, som udløser en følelse af ensomhed, men mere det forhold at den umiddelbare kommunikation med andre er forsvundet.

Selvom informant A beskrev en følelse af ensomhed, var det ikke en gennemgående følelse blandt informanterne, hvilket bl.a. illustreres ud fra nedenstående citat.

> *"Nej, jeg følte mig ikke ensom, fordi det har jeg aldrig gjort. Men øh – man føler sig da isoleret, fordi man ikke kan brænde igennem, man kan ikke kommunikere. Altså det er jo fuldstændig afhængig af, hvilken identitet man har, hvem man er, personen. Hvis jeg ikke sagde noget - altså der er jo mænd, der ikke siger et kuk, det er konen, der siger alle ordene, så kan det jo være ligegyldigt".* (B)

Informant B beskrev, at han ikke havde haft følelse af ensomhed men derimod en følelse af isolation, fordi han ikke kunne gøre sig synlig via stemmen. I citatet påpeger han dog, at det der afgør, om man føler sig isoleret, er den enkeltes personlighed. Hvis den laryngectomerede er talende og udadvendt, vil den enkelte opleve at blive social isoleret, fordi det ikke er muligt at kommunikere så meget som tidligere. Men for én der habituelt er mindre talende, vil isolationen ikke opleves nær så udtalt. Oplevelsen af at blive socialt isoleret, beskrives også af informant C således:

> *"Man føler sig skubbet ud på et sidespor. Man er ikke med mere. Man kan ikke rigtig deltage i en diskussion eller snakke ret meget. Nej. Man er nød til at vente på, at andre siger noget, hvor man kan give et kort svar. Det er nok det værste".* (C)

Informant C beskriver i citatet, at det værste var at føle sig socialt skubbet ud på et sidespor, hvilket kan være et udtryk for at føle sig udenfor.
Sammenfattende kan det tyde på, at når man som laryngectomerede er begrænset i at deltage i samtaler, kan det give en følelse af at blive socialt isoleret.

Frustration

Informanterne har alle oplevet en grad af frustration over ikke at kunne give udtryk for det, der umiddelbart lå dem på sinde, hvilket bl.a. ses i nedenstående udsagn.

> *"Nej ikke dissideret vred, men man kunne godt blive frustreret over, at man ikke kunne komme af med det, man havde lyst til".* (A)

Informant A beskrev, at han oplevede frustration over ikke at kunne udtrykke hans umiddelbare tanker men tilføjede, at det måtte være vanskeligere for dem, som ikke kunne gøre sig forståelig via skrift. Her er en gradbøjning af konsekvenserne, som hænger sammen med individuelle ressourcer. De af informanterne som har kunne skrive postoperativt, har oplevet det som frustrerende ikke at kunne udtrykke sig spontant, men påtænker, at det må være en større konsekvens for de, som ikke har kunne skrive. Informant F, der betegner sig selv som ordblind, beskrev frustration og irritation over ikke altid at kunne kommunikere det, han umiddelbart tænkte. Om informant F har oplevet større frustration end de øvrige informanter pga. hans ordblindhed, er svært at afgøre, men idet han tidligere har nævnt, at det ville være lettere, hvis han havde kunne skrive, kunne det tyde på, at hans frustrationer har været større. Ud fra dette kan man sige, at jo sværere den laryngectomerede har ved at kommunikere umiddelbare tanker, jo større frustration opleves der.

Informant B beskrev, at den største konsekvens af at have mistet taleevnen var den nedsatte evnen til spontan kommunikation. Denne gennemgående oplevelse af frustration over tabt spontanitet kom især til udtryk, når informanterne beskrev, hvilke konsekvenser stemmetabet havde haft for social interaktion.

> *"Når man skrev noget i et selskab, så skulle det jo hele bordet rundt, og inden det nåede tilbage til mig, og vi egentlig havde fået behandlet det spørgsmål og havde fået svaret, jamen, så var der jo gang i noget andet".* (A)

Informant A beskriver i citatet en situation, som alle informanter nævnte i forskellige sammenhænge, nemlig, at det var svært at følge med i større sociale sammenhænge. Det kan ses som et udtryk for, at skriftsproget er for langsomt ift. at tale, og at den spontane kommunikation med hurtige kommentarer, ikke altid var en mulighed for den laryngectomerede postoperativt. Når den laryngectomerede har svært ved at følge med kommunikativt, kunne man forstille sig, at det kunne føre til social isolation, hvorved der er en sammenhæng med den forrige kategori.
Informant E har også haft oplevelsen af, at det har været frustrerende ikke at kunne kommunikere på lige fod med andre, og udtrykker således:

> *... det største problem ved ikke at kunne tale, det er, at du kan aldrig blive jævnbyrdig i en samtale. Der bliver sagt et eller andet, og du har en brand god bemærkning, ikke. Det kan være noget sjovt, det kan være noget virkelig væsentligt i sammenhængen. Der er 6 andre, der siger noget, og på det tidspunkt, hvor de peger på dig, så har alle glemt, hvad det var der trikkede det her. Det der med at få givet en kommentar samtidig med, at du hører, hvad der bliver sagt, det er - jeg kunne kun hører. Det generede mig".* (E)

Informant E beskriver en situation, hvor han blandt flere mennesker ikke har følt sig jævnbyrdig i samtalen. Rent kommunikativt har han oplevet, at det har været svært at følge med via skrift, fordi han ikke har kunne svare samtidig med, at han hørte. Manglende spontanitet og oplevelsen af ikke at kunne følge med lader til at føre til frustration hos disse patienter.

Ændring af identitet og livsopfattelse

At miste taleevnen har for alle informanterne i større eller mindre grad haft en betydning for deres selvopfattelse og identitet. Stemmen blev af informanterne opfattet som en del af identitet, hvilket ses i nedenstående citat.

> *"Jamen, der var jo mennesker, hvor man kunne høre, når de ringede, det var jo den, man behøver ikke engang at spørge, hvem det var. Eller når jeg ringede op, jamen så kunne hende i den anden ende sige; `Goddag X`. Så derfor har man jo altid været*

> *afhængig af sin stemme, sin identitet. Så bliver den taget fra en, og så får man en ny identitet med en ny stemme".* (A)

Informant A så stemmen som en del af hans identitet, og eksemplificerer det ved, at gennem en person kan genkendes alene på stemmen. Idet informant A ser stemmen som en del af identiteten, mener han derfor, at en ny stemme også vil give en ny identitet. Informant B medgav også, at han så stemmen som en del af hans identitet, men modsat informant A oplevede han ikke, at identiteten ændrede sig. Informant B beskrev, at han stadig var den samme person bag den ændrede stemme.

> *"...jeg troede at min sarkasme og ironi den lå i struben, men den kom igen. Den ligger altså et andet sted. Det ligger oppe i hjernen et eller andet sted, og det har jeg altid brugt".* (B)

Interviewudsagnet fra informant B viser, at han fra starten har følt, at hans humor lå i struben, men har efterfølgende erfaret, at humoren var den samme trods den manglende stemme. Selvom informant B kun nævner humor, kunne det indikere hans generelle opfattelse af, at identiteten heller ikke kun ligger i struben.

Informant C udtrykte sig modsætningsfyldt ift., hvordan stemmetabet havde påvirket hendes selvopfattelse. På den ene side gav hun udtryk for at stemmetabet havde ændret hendes personlighed. På den anden side, da jeg spurgte ind til, om hun mente, at hendes identitet var ændret, beskrev hun, at hendes personlighed var den samme som før operationen. Dvs. at hun har oplevet ændringer, men de grundlæggende træk ved hendes personlighed var fortsat de samme. Gennemgående beskrev informanterne, at stemmen var en del af identiteten, og at den ændrede kommunikation havde haft indflydelse på identiteten. Men bag den ændrede eller manglende stemme, så oplevede de sig stadig den sammen person.

En anden faktor som har relation til de psykosociale konsekvenser er, at den mistede taleevne havde indflydelse på informanternes livsopfattelse. Informant A beskrev fx, at han følte sig mere frisk, og havde fået mere mod på livet. Informant C beskrev også en ændring af hendes livsopfattelse, ved at hun havde reflekteret mere over livet end ellers. Jeg kan dog sætte spørgsmål ved, om det kun er stemmetabet, der påvirker livsopfattelsen.

> *"Det har ført noget positivt med sig, at jeg fik kræft. Øh når du har fået kræft, og har fået det ordnet, så er der nogle ting, der tidligere kunne hidse dig vældigt op. Der er nogle ting, der bliver væsentlige, og der er nogle ting, der bliver meget uvæsentlige. Og der gælder det jo nok om, at hive fat i de væsentlige, ikke, og klamre sig til dem".* (E)

Som citatet fra informant E indikerer, er det ikke stemmetabet, der har ændret hans livsopfattelse, men mere det at overvinde kræften. Altså det har ikke ført noget positivt med sig at miste taleevnen, men det har ført noget positivt med sig at blive rask.
Modsat de andre beskrev informant B, at det generelt ikke havde ført noget positivt med sig at blive laryngcetomeret. Hans pointe var, at han hellere ville have været foruden sygdomsforløbet, og at det er noget *pjat*, når folk udtrykker, at de er blevet styrket efter at have haft kræft.
Gennemgående har det altså ikke ført noget positivt med sig at miste taleevnen, men det har for hovedparten ført noget positive med sig at overkomme kræften, som informant C udtrykte; *"Jeg fik en returbillet"* (C).

Kommunikationens begrænsninger er personafhængige

En kategori som gik igen i interviewmaterialet var, at informanterne gav udtryk for, at kommunikationens begrænsninger var afhængige af den enkelte person.
Tre af informanterne, C, D og F beskrev en begrænset kommunikation med sygeplejerskerne især i starten af indlæggelsen, og de gav udtryk for, at de havde hverken behov eller lyst til at kommunikere mere.

> *"...Men jeg tror heller ikke, at jeg var den der råbte højt. Eller skrev. Og jeg fik den pleje jeg skulle have, så var det jo okay. Og jeg fik jo sondemad, og det jeg skulle have".* (C)

I citatet beskrev informant C, at hun ikke var den, der *råbte højt*, hvilket i overført betydning kunne pege på, at hun ikke har haft behov for en masse opmærksomhed eller behov for at kommunikere meget. Udsagnet indikerer også, at informant C har affundet sig med en begrænset kommunikation, og idet hendes fysiske plejebehov var blevet dækket, følte hun ikke det var nødvendigt at kommunikere yderligt.
De af informanterne, A, B og E, som beskrev sig selv som udadvendte, har umiddelbart søgt at kommunikere mere postoperativt end de andre. Disse informanter beskrev flere steder, at kommunikationens omfang og indhold var afhængig af den enkeltes personlighed.

> *"...Og da har jeg så bare oplevet, at der er ikke var nogen begrænsninger for mig i hvert fald. Der er begrænsninger for folk, der er generte, der ikke er udadvendte osv."* (B)

Informant B havde således en opfattelse af, at et stemmetab vil give større begrænsninger for de personer, som er indadvendte. Man kan antage, at han mener, at den manglende taleevne vil

forstærke en persons indadvendthed. Det kunne altså tyde på at kommunikationens omfang, afsejler den enkeltes personlighed.

Indholdet i kommunikationen mellem den laryngectomerede og sygeplejersken lader også til at være personafhængig. Da jeg spurgte informant A, om der havde været plads til humor og hverdagssnak i kommunikationen, udtrykte han således:

> *Ja, selvfølgelig var der det (plads til humor). Altså jeg har altid været god til at fortælle vittigheder, men øh det led jo et knæk i den periode der, ikke. (A)*

Det er et lidt ambivalent citat, for på den ene side følte informant A, at der var plads til humor, men på den anden side oplevede han, at humoren *led et knæk* postoperativt. Det kan være et udtryk for, at informant A har forsøgt at opretholde humoren, men at det har været udfordrende for ham. Informant B og E følte også, at der var plads til humor og hverdagssnak, men at det igen var op til den enkelte, hvilke indhold kommunikationen fik.

Som sagt har indhold og omfang af kommunikationen været individuel, men generelt har informanterne beskrevet, at kommunikationen bar præg af at være kortfattet uden overflødige ord. Hertil beskrev informanterne, at kommunikationen med sygeplejerskerne ofte omhandlede fysiske problematikker som oplæring i stoma- og kanylepleje, hvilket bl.a. ses i citatet af informant B:

> *Jamen, det var om jeg havde det godt, og om jeg fik feber, og om det var groet sammen eller om der var bakterier osv. Om jeg kunne trække mit vejr ordentlig, og om jeg kunne gå – og jeg var fysisk hurtigt oppe køre. Det var det om jeg fik noget mad og øh* – (B)

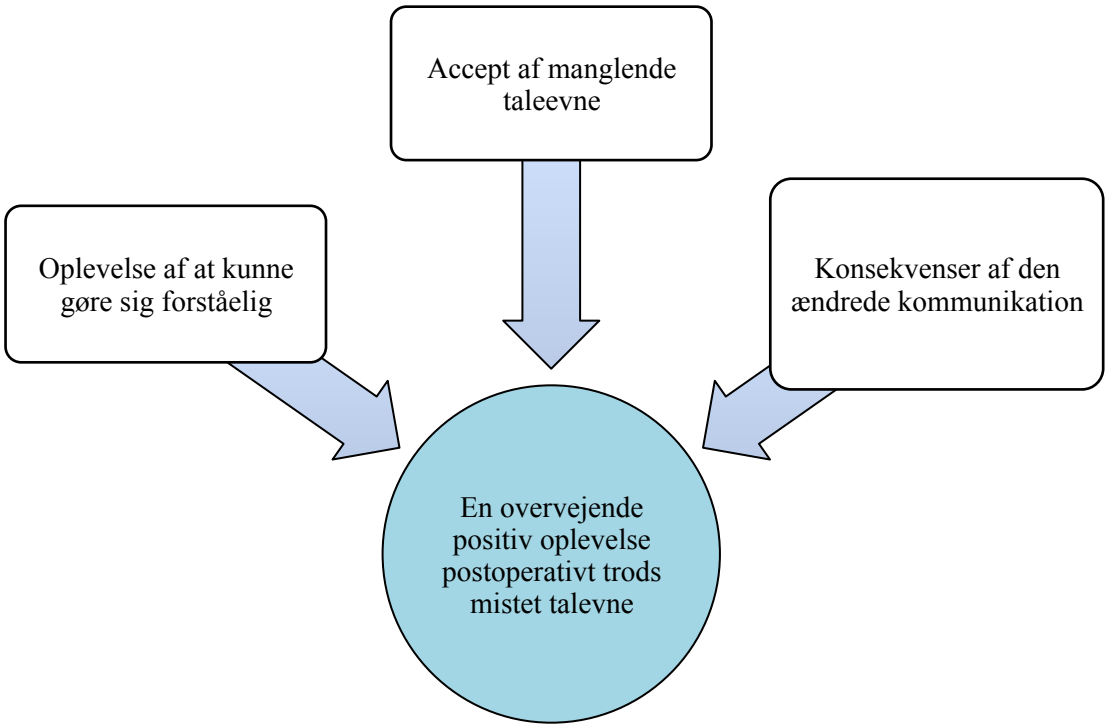
Til trods for at kommunikationen kunne blev oplevet kortfattet, og ofte omhandlede fysiske problematikker, så beskrev alle informanterne, at der også var plads til humor og hverdagssnak.

9.2.4 Sammenfatning

På tværs af de tre kernekategorier har jeg fundet det gennemgående, at de laryngectomerede har haft en overvejende positiv oplevelse af den postoperative periode trods mistet taleevne. Det positive kommer til udtryk ved, at de laryngectomerede havde et håb om at komme til at tale igen, fokuserede på det positive, og ikke så stemmetabet som den største bekymring. De *accepterede*, at de ikke kunne tale postoperativt, hvorved det har været lettere at håndtere de begrænsninger, som et stemmetab medførte.

Det positive fremstår også ved, at informanterne har oplevet, at det altid var muligt *at gøre sig forståelig* overfor sygeplejerskerne bl.a. ved en fælles kommunikativ forståelse samt en oplevelse af, at sygeplejerskerne havde gode kommunikative kompetencer.

På trods af frustration over mistet spontan kommunikation og en følelse af social isolation, var graden af disse psykosociale *konsekvenser* relativ lille. Derudover oplevede informanterne, at laryngectomien og herigennem at overvinde kræften havde haft en positiv effekt på deres livsopfattelse. Generelt oplevede informanterne ikke at blive begrænset pga. manglende taleevne.



Figur 7: Illustration af den mulige sammenhæng mellem de 3 kernekategorier.

10. Diskussion af fund

I dette diskussionsafsnit vil jeg først sammenholde undersøgelsens fund med den eksisterende empiri og dernæst diskutere fundene ift. det teoretiske stillads.

10.1 Diskussion af fund ift. eksisterende empiri

I dette diskussionsafsnit vil jeg sammenholde nogle af mine fund med udvalgte dele af den eksisterende empiri. Dog med det forbehold, at den eksisterende empiri overvejende bygger på studier af hovedhalskræftpatienter generelt, hvorved min undersøgelsen, der udelukkende bygger på laryngectomerede, i sig selv nuancerer den eksisterende viden.

Kommunikationsform postoperativt

Undersøgelsens fund viser, at informanterne foretrak at anvende håndskrift postoperativt, og kombinerede ofte dette med nonverbal kommunikation. Selvom skriftsproget blev fortrukket, anvendte nogle af informanterne, pga. staveproblemer, udelukkende det nonverbale i form af at pege, mime og gøre tegn. I den eksisterende empiri beskrives ligeledes, at håndskrift foretrækkes, men at en mindre gruppe udelukkende bruger nonverbal kommunikation (24). Happ forklarer problematikken ved, at patientgruppen som helhed kan have svært ved at læse og skrive, fordi de kan komme fra et lavere et sociale lag (25). Jeg sætter spørgsmål ved, om hovedhalskræftpatienter som helhed kan kategoriseres under det lavere socialt lag, og at dette skulle kunne forklare tendensen til staveproblemer. Det er svært at bedømme i mine fund, om det er tilfældigt, at 2 informanter ud af 6 have stavevanskeligheder. Men det fordrer opmærksomhed på, at ikke alle af disse patienter kan skrive postoperativt. Hvorved det er vigtigt, at sygeplejersken tænker på alternativ kommunikation som fx et "billedsystem".

I min undersøgelse viste fundene, at selvom håndskrift i flere tilfælde kunne være svær læselig, og derfor skabte kommunikative udfordringer, foretrak informanterne at skrive i hånden frem for på computer. I den eksisterende empiri ses denne tendens også, og forklares ved, at disse patienters sociale baggrund kan medføre, at de ikke føler sig trygge ift. teknisk udstyr (27). Igen er det tvivlsomt ud fra den eksisterende empiri, om patientgruppen som helhed kan siges at komme fra et bestemt socialt lag. I mine fund beskrev informanterne, at de ikke havde anvendt computer postoperativt fordi de følte, at de mistede øjenkontakt, og at de ikke havde nok erfaring. Dvs. at mine fund giver en anderledes forklaring end den eksisterende empiri. En anden forklaring i mine fund kunne være, at informanterne hører til den ældre del af befolkningen, og har formodentlig ikke den erfaring med computere, som yngre generationer har. Med den udvikling der er i samfundet, hvor computere for større og større betydning, så kunne jeg formode, at hvis undersøgelsen bliver foretaget 10 år frem, så ville flere laryngectomerede betragte computere som den foretrukne kommunikationsform.

Mine fund viser en generel tilfredshed med kommunikationen til sygeplejerskerne, men samtidig beskrev informanterne, at kommunikationen havde en tendens til at blive kortfattet med ja/nej svar. I den eksisterende empiri fandt Happ et al ligeledes, at kommunikationen ofte var begrænset, og at indholdet i formidlingen ofte omhandlede fysiske problematikker (25). Dvs. at der er lighed mellem fundene og den eksisterende empiri, men i mine fund blev det ikke umiddelbart oplevet negativt, at personalet stillede lukkede spørgsmål, da informanterne så det som en hjælp.

I mine fund beskrev informanterne, at det altid var muligt at gøre sig forståelig. Den eksisterende empiri fandt modsat, at 82% ønskede at kommunikere, men havde ikke mulighed for at gøre dette (24). Her er altså en stor forskel mellem mine fund og de eksisterende.
Endelig viste fundene, at de laryngectomerede accepterede at miste taleevnen postoperativt bl.a. fordi, de så det som en nødvendighed, og havde et håb om at komme til at tale igen. Den eksisterende empiri berører også dette emne, og beskriver, at laryngectomerede patienter forventer en periode uden stemme, og har derfor nemmere ved at acceptere alternativ kommunikation. Empirien uddyber ikke dette emne omkring accept, hvorved jeg finder at mine fund nuancere den eksisterende viden.
Generelt er der stor lighed mellem fundene og den eksisterende empiri, hvad angår hvilke kommunikationsstrategier de laryngectomerede patienter fortrækker postoperativt

Kommunikative udfordringer

Denne undersøgelses fund viser en tendens til, at kommunikationen ikke opleves umiddelbart udfordrende. Informanterne beskrev, at gennem skrift, kropssprog og en god fælles forståelse mellem dem og personalet, var det muligt at gøre sig forståelig. Der blev dog beskrevet frustrationer ift. manglende spontanitet i kommunikationen.
I den eksisterende empiri beskrives bl.a., at de laryngectomerede kan have svært ved at give udtryk for smerter, hvorved de ikke bliver smertedækket tilstrækkeligt. Derudover fandt man, at patienterne oplever, at sygeplejerskerne ikke giver dem nok opmærksomhed, hvilket betyder, at det er svært at opnå en gensidig forståelse (26). Dette gav mine informanter ikke udtryk for, idet de alle havde oplevet kommunikationen med sygeplejerskerne som positiv. Således er der her en relativ stor forskel på mine fund og den eksisterende empiri. Herudfra kunne man forestille sig, at de kommunikative problematikker som den eksisterende empiri beskriver, beror på, at det overvejende er sygeplejersken, der finder ”den tavse patient” problematisk. I den eksisterende empiri beskrives tilmed, at patienterne fandt den nonverbale kommunikation effektiv, men at sygeplejerskerne havde svært ved at forstå det nonverbale (24), hvilket underbygger min formodning om, at problematikken i højere grad kunne ligge hos sygeplejersken. Da jeg har undersøgt patientens perspektiv, viser mine fund ikke noget om, at sygeplejerskerne finder kommunikationen vanskelig, men det kunne pege i den retning.

Følelsesmæssig reaktion

Mellem mine fund og den eksisterende empiri er der enighed om, at den følelsesmæssige reaktion først og fremmest er frustration, men forskellen lægger i, at den eksisterende viden beskriver, at denne patientgruppe ofte oplever depression (28). Dette afkræfter mine fund overordnet. Udeblivelse af depression i mine fund kan hænge sammen med, at informanterne på et tidligt tidspunkt har accepteret at miste taleevnen. Herved kan man sige, at der en sammenhæng mellem accept og en positiv oplevelse af det postoperative forløb trods manglende evne til at tale, og at accepten forhindrer depression.

Påvirkning af social interaktion

Mine fund viser, at manglende taleevne påvirker den sociale interaktion i form af, at informanterne har følt sig isoleret. Denne følelse beror på, at det har været svært for den enkelte at følge med kommunikativt, fordi skriftsproget opleves langsomt, og kropssproget kan være sværere at forstå end talesproget. Isolationen er hovedsageligt blevet forklaret ud fra, at det ikke var muligt at komme med en spontan bemærkning, hvorved de laryngectomerede har opgivet at følge med, og har følt sig udenfor. I den eksisterende litteratur beskrives ligeledes, at kommunikationen kan opleves langsom, anstrengende og begrænset til ja/nej svar, hvilket kan påvirke sociale aktiviteter negativt op til et år efter operationen (25). Mine fund viser dog, at på trods af en til tider langsom kommunikation, fandt informanterne overskud til smalltalk og humor i kommunikationen med sygeplejerskerne. At der er plads til smalltalk ses også i den eksisterende empiri (1). Det lader altså til, at der overordnet er overensstemmelse mellem undersøgelsens fund og den eksisterende empiri, dog betoner mine fund i højre grad den konsekvens, at de laryngectomerede kan føle sig social isoleret.

10.2 Diskussion af fund ift. det teoretiske stillads

I denne del af diskussionen vil jeg først se på de fundene ift. den udvalgte tidligere beskrevet kommunikationsteori.

Fundene viser, at hovedparten af informanterne både benytter sig af *verbale* og *nonverbale* udtryksformer. Det verbale formidles gennem skrift, og det nonverbale gennem kropssprog i form af at gestikulere, pege, gøre tegn og bruge øjenkontakt. Dvs. at kommunikationen har været en vekselvirkning samt et dynamisk sammenspil mellem verbal og nonverbal kommunikation. Ifølge Eide og Eide består kommunikation både af verbale og nonverbale udtryksformer, og disse akkompagnerer ofte hinanden for at styrke budskabet (40,s.24). At kommunikationen for

hovedparten af informanterne indebar både verbal og nonverbal kommunikation, og derved kan minde om "normal" kommunikation, kan måske forklare, hvorfor disse informanter har følt sig så relativ lidt begrænset af stemmetabet. På trods af dette, kan jeg sætte spørgsmål ved, om det nonverbale sprog blev brugt i en særlig grad af informanterne? Ifølge Eide og Eide vil det nonverbale blive endnu vigtigere, når den verbale kommunikation begrænses (40,s.249). I fundene tyder det også på, at den nonverbale kommunikation er særlig betydende, idet informanterne var meget opmærksomme på kropssproget, og i flere tilfælde helt undlod det verbale. Informanterne fandt, at den nonverbale kommunikation var fordelagtigt i form af, at det var en hurtig kommunikationsform ift. skriftsproget. Ud fra ovenstående kan siges, at den postoperative kommunikation i store træk minder om en kommunikation mellem to talende parter, men adskiller sig ved, at informanterne i højere grad har anvendt nonverbal formidling.

Når kommunikationen i en vis udstrækning består af nonverbal kommunikation, og som fundene viser, ofte bestod af *lukkede spørgsmål*, er der ifølge Eide og Eide en fare for at kommunikationen bliver lineær, at relationen bliver asymmetrisk, og at magten ligger hos den, der spørger. Ydermere kan der være en risiko for, at den ikke-talende patient vil blive passiv, og have svært ved at få formidlet følelser og tanker (40,s.201). Det kan diskuteres, om magtbalancen i mine fund blev asymmetrisk pga. en ændret kommunikation med lukkede spørgsmål? Fundene indikerer, at informanterne ikke umiddelbart oplevede denne asymmetri, og havde generelt en positiv opfattelse af kommunikationen med sygeplejerskerne. Det kunne dog tyde på, at kommunikationen i nogle tilfælde har medført en asymmetri, idet en informant gav udtryk for vigtigheden af en ligeværdig relation. Dertil viser fundene også, at nogle af informanterne havde indtaget en passiv rolle, og ikke fandt det nødvendig eller havde lyst til, at skulle kommunikere ret meget.

I fundene beskrev informanterne, at det altid var muligt at gøre sig forståelig, og fordi hovedparten har kunne udtrykke sig verbalt gennem skrift, har kommunikationens begrænsninger ikke virker så invaliderende. For de informanter, som ikke har kunne anvende verbal kommunikation pga. stavevanskeligheder, har kommunikationen formodentligt været mere problematisk. Dette ses ved, at disse informanter gav udtryk for, at de ville have foretrukket at kunne skrive, fordi det opleves som en mere præcis kommunikationsform. Det skal dog pointeres, at fundene ikke viser nogen betydelig forskel i graden af frustration, mellem de som kunne skrive, og de som ikke kunne.

Selvom nonverbal kommunikation, ifølge Eide og Eide, kan være vanskelig at tolke (40,s.24), lader dette ikke til at have været en problematik i min undersøgelse. Informanterne har oplevet en gode fælles forståelse, hvilket kan hænge sammen med, at sygeplejerskerne har haft såkaldte *verbale*

bekræftende færdigheder. Disse er ,ifølge Eide og Eide, er en vigtig kompetence i sygeplejen til ikke-talende patienter (40,173). Verbale bekræftende færdigheder kan bl.a. komme til udtryk ved, at sygeplejersken spejler og reformulerer via ord, hvad den laryngectomerede forsøger at formidle. Mine fund påviser ikke noget direkte om sygeplejerskens kommunikative kompetencer, men ud fra informanterne udsagn lader til, at sygeplejerskerne har været gode til at aflæse de laryngectomeredes nonverbale sprog og har sikret, at de har forstået patienten. Dette ses bl.a. ved, at en informant beskrev, at han ikke behøvede at kommunikere ret meget, før personalet forstod, hvad han ville. Et andet eksempel på at laryngectomerede patienter kan opleve verbal bekræftende kommunikation er, at jeg i gennemlæsningen af transskriptionen fandt, at jeg ofte lavede opsummeringer, og reformulerede det, informanterne sagde. Jeg foretog verbal bekræftende kommunikation, for at sikre mig at jeg havde forstået budskabet, da informanterne til tider kunne være svære at forstå. Man kan dog diskutere, om ikke alle interviews indeholder *opsummerende spørgsmål*, hvilket Kvale opfordrer til (37,s.157). Det er dog min opfattelse, at opsummeringerne var upræget, og at de i sig selv kan illustrere den kommunikation, som ofte anvendes overfor laryngectomerede patienter.
Vægtningen af verbal og nonverbal er, Ifølge Eide og Eide, kulturbestemt. Fx udtrykker skandinavisktalende sig udpræget verbalt, hvorved man kunne forstille sig, at en laryngectomerede i en nordisk kontekst vil opleve det særligt udfordrende at miste det talende sprog. Dette kan muligvis også forklare, hvorfor de laryngectomerede i min undersøgelse foretrækker at anvende skriftsproget, da dette hører under det verbale. Hvis undersøgelsen havde fundet sted i Sydeuropa, hvor det nonverbale er mere udpræget, kunne man forestille sig, at nonverbal kommunikation ville fylde mere i kommunikationen postoperativt, end det var tilfældet i mine fund (40,s.24,98).

I denne anden del vil jeg se på fundene omkring ændret selvopfattelse ift. begrebet *Body Image*, der er beskrevet tidligere.
Body Image kan muligvis være medvirkende til at forklare det paradoks, at informanterne på den ene side beskrev, at stemmen var en del af deres identitet, hvorved mistet taleevne blev oplevet som en ændring af den enkeltes identitet. På den anden side oplevede informanterne, at de stadig var den samme person bag den manglende stemme.
Ud fra begrebet, *Kropsrealitet,* er realiteten, at de har mistet den naturlige stemme, og at dette i nogen grad vil ændre deres fremtoning overfor andre. Dvs. at selvom informanterne beskrev, at de var den samme person, så vil de fysiske ændringer i et vis omfang påvirke deres selvopfattelse. At

flere af informanterne beskrev deres identitet som uændret, kan være utryk for den ønskede *kropsfremtoning.* En fremtoning hvor de forsøgte at kommunikere, som før de blev laryngectomeret, og ikke ville lade sig begrænse af den forandrede eller manglende stemme. *Kropsidealet* kunne også tænkes at påvirke den enkeltes selvopfattelse. Idealet bestod umiddelbart i, at stemmetabet blev anset for at være et lille handikap, som den enkelte ikke ville lade sig begrænse af. Sammenfattende kan siges, at den ønskede kropsfremtoning og det formodede kropsideal gør, at informanterne følte, at de var den samme trods en kropsrealitet, der peger på forandring (42).

11. Diskussion af metode

I den nedenstående diskussion vil jeg først diskutere generelle metodeovervejelser og derefter diskutere begrænsninger og styrker ved den overordnede metode, FB.

Ifølge Thorne er fundene i et FB studie socialt konstruerede, og kræver kontekstuel bevidsthed (35,s.229). Derfor har jeg valgt at diskutere undersøgelsens *kontekst* i form af betydningen af informanternes baggrund og interviewkontekst, idet disse uundgåeligt vil interagere med fremanalyserede fund.

Jeg er opmærksom på, at interviewene er foregået i forskellige kontekster: i informantens hjem og på ØNH afdelingen. Det kan ikke afvises, at dette kan have haft betydning for informanternes udsagn. Fordelen ved at interviewe i hjemmet var, at dette gav en tryg stemning, hvor informanterne kunne tale frit om deres oplevelser. Omvendt kunne omgivelserne på sygehuset virke inspirerende ift. at huske tilbage på episoder fra den postoperative periode. Ulempen ved at interviewe på afdelingen kunne være, at informanterne måske kunne blive hæmmet i udtale sig om kommunikationen med sygeplejerskerne, fordi de ville kunne møde dem på gangen efter interviewet. Men det viste sig, at den informant, der forholdte sig mest kritisk til personalet, blev interviewet på afdelingen, så det har altså ikke umiddelbart haft en betydning for udsagnene.

Der er ikke noget krav til antal informanter i et FB studie. Begrundelsen for antallet kan bero på tid og ressourcer, men den primære begrundelse bør, ifølge Thorne, hvile på, om interviewmaterialet er tilstrækkeligt ift. undersøgelsens problemformulering (35,s.94). Jeg mener, at antallet i undersøgelsen kan forsvares ved, at jeg først fastsatte et antal informanter ud fra tidsmæssige overvejelser. Men mine overvejelser var også, at denne patientgruppe kan, pga. en ændret taleevne, have svært ved at komme med længere og dybdegående udsagn. Det viste sig også, at nogle af interviewene blev kortfattede, hvorfor jeg inkluderede yderligt en informant. Herved har jeg under

dataindsamlingen og i den begyndende analysefase søgt at forholde mig til, om antal informanter var tilstrækkelig ift. specialets interessefelt.
Lige meget hvilke informanter man udvælger, vil de ifølge Thorne aldrig være repræsentative, men vil reflektere et særligt perspektiv, som vil kunne genkendes (35,s.88). Jeg har dog forsøgt, at udvælge informanterne strategisk med det formål at opnå variation, så problemstillingen belyses nuanceret (35,s.92). Variationen bestod i, at jeg har inkluderede begge køn, samt at alle tre kommunikationsformer var repræsenteret. Derudover havde to af informanterne stavevanskeligheder, og var derfor tvunget ud i anden kommunikationsform end skrift postoperativt, hvilket også gav variation.
Hvis man vælger informanter fra et bestemt sted, vil en sådan gruppe reflektere et fællesskab, som ifølge Thorne kan forvride forskerens syn på et fænomen og begrænse muligheden for at gå ud over den specifikke kontekst. Det er derfor vigtigt at reflektere over den kontekst, som informanterne kommer fra, og vil være påvirket af (35,s.89,129). Mine informanter er alle genereret fra DLFL, og kommer derfor fra et bestemt fællesskab. Dette kan betyde, at de har haft nogle bestemte holdninger til at blive – og være laryngectomeret. Fx gik det igen hos flere af informanterne, at de så stemmetabet som et lille handikap, og at de ikke ville lade sig begrænse trods en ændret eller en manglende stemme. Ydermere var de alle gift, hvilket kan ses som en kommunikativ ressource. Derudover fungerede flere af informanterne som konsulenter, hvilket kan betyde, at de har gjort sig flere refleksioner over at være laryngectomeret. Jeg har en formodning om, at disse konsulenter ofte vil tilhøre de ”stærke” laryngectomerede, dels fordi det må kræve et vis overskud, at skulle informere og give råd, og dels fordi de ofte fremstår som gode eksempler på, hvordan det er at leve med en laryngectomi. At informanterne er generet fra en bestemt kontekst, at de har en ægtefælle og at flere af dem er konsulenter, kunne tænkes at have sammenhæng med, at fundene viser en overvejende positiv oplevelse af det postoperative forløb.
Jeg er bevidst om at et interview, der undersøger en postoperativ periode, som for de fleste informanter lå flere år tilbage, genererer svar, der gives på baggrund af informanternes nye forståelse. Det betyder, at der formodentlig ville fremkomme andre svar, hvis det havde været muligt at lave interviewene umiddelbart efter operationen. Derved skal fundene ses ud fra, at den overvejende positive oplevelse trods mistet taleevne kan være præget af, at informanterne ser tilbage, og muligvis har glemt nogle af de frustrationer og besværligheder, som de oplevede ved ikke at kunne tale.

Thorne anerkender, at man som forsker har en forforståelse både fra praksis, fra det teoretiske stillads og fra den eksisterende empiri, der udgør et grundlag for undersøgelsen. Det er derfor vigtigt at være bevidst om den teoretiske bagage og ens forforståelse, da det uundgåeligt vil interagerer med fundene (35,s.54). Min forforståelse består af erfaring som ØNH sygeplejerske, hvor jeg forinden undersøgelsen havde gjort mig nogle tanker om, at de laryngectomerede formodentlig ville beskrive kaos eller et negativt billede af, hvordan det opleves at miste stemmen postoperativt. Men dette har ikke været tilfældet, og derfor blev udfordringen at arbejde med det aspekt i forskningsinterviewet, som Kvale kalder for *bevidst naivitet*. Dvs. at være åben overfor det uventede og sætte mine forudsætninger, som ØNH sygeplejerske, i spil (37,s.48). Trods den bevidste naivitet kan jeg ikke udelukke, at mine formodninger og overraskelse over, at informanterne beskrev det postoperative relativt positivt trods stemmetab, kan have gjort, at jeg har tolket fundene i yderlig positiv retning.

Der blev af tidsmæssige årsager og pga. manglende mulighed for at skaffe flere informanter ikke udført et egentlig pilotinterview. Men efter det første interview, blev den anvendte interviewguide vurderet og tillægsspørgsmål tilføjet. Jeg vurderer, at interviewguiden har vist sig velegnet til at undersøge specialets problemstilling.

En svaghed ved min anvendelse af dataindsamlingsmetoden var, at jeg er ny i forskningsfeltet, hvilket kan være problematisk, idet at udføre interviews ses som et håndværk, hvor kompetencer opøves gennem erfaring (37,s.33). De transskriberede interviews viste, at der var steder, hvor jeg af mangel på interviewerfaring, ikke altid formåede at holde pauser nok og få uddybet informanternes udsagn. Det skal dog tilføjes, at informanterne til tider havde svært ved at huske situationerne i detaljer, hvilket også vanskeliggjorde uddybelserne.

I analysemetoden var jeg inspireret af Grounded Theorys kodningssystem, ud fra anbefalinger af Thorne (35,s.145). Denne kodning og analysemetode viste sig befordrende. Selvom jeg var inspireret af GT´s kodningssystem, var jeg opmærksom på ikke at kode linje for linje, idet det er vigtigt i et FB studie ikke at fastsætte kategorier fra starten, men i stedet være åben overfor nye mønstre og andre sammenhænge i interviewdata (35,s.145)(43). Det var udfordrende at bevare denne induktive tilgang, men ved at stille brede spørgsmål til data og ved kun at betegne kategorierne som foreløbige mener jeg, at det lykkedes ikke at fastlåse kategorierne fra starten.

Thorne fremsætter en nogle evalueringskriterier, som kan anvendes i et FB studie for at øge undersøgelsens troværdighed (35,s.223). Jeg har valgt at belyse kriteriet om *epistemologisk integritet*, hvor undersøgelsesprocessen bør være i overensstemmelse med den angivet

videnskabsteoretiske position (35,s.224). Idet jeg har forholdt mig til informanterne, deres baggrund, den kontekst de kommer fra og interviewkonteksten, mener jeg, at jeg har haft øje for specialets videnskabsteoretiske position som er konstruktivistisk og interaktionistisk. Da undersøgelsen lever op til nogle af kriterierne, er gennemført med en metodisk stringens og gennemskuelighed, samt argumentation for de fremkomne fund opfatter jeg undersøgelsens fund som troværdige.

Jeg har overordnet fundet FB som en anvendelig metode, idet den er tilpasset sygeplejeforskning, og guider og sætter en ramme for et kvalitativt studie som mit. Begrænsningerne ved at anvende FB var, at det er en relativ ny metodisk strategi, hvilket betød, at der var et begrænset antal kilder, jeg kunne henvende mig til for at få yderlig vejledning. Det er en fleksibel metode, der på den ene side gav plads til kreativitet. Men på den anden side kunne designet også virke overvældende, for en ny forsker som mig, idet Thorne ikke giver en fasttømret "opskrift" på, hvordan man griber undersøgelsen an (34). Jeg har dog ved gentagende og grundig gennemlæsning af Thornes bog fundet, at metoden har været en velfungerende guide gennem processen.

Formålet med et FB studie er ikke at skabe ny teori, men Hunt pointerer, at det stadig er vigtigt at tage chancer i fortolkningen af data, da der ellers vil være en risiko for ens fund blot bekræfter den eksisterende (43). Idet jeg har forholdt mine fund til eksisterende viden, og fandt både overensstemmelse og forskelle, mener jeg, at mine fund ikke blot bekræfter, hvad der allerede vides, men nuancerer og tilfører ny viden hovedsageligt fordi, jeg har haft et specifikt fokus som umiddelbart virker uudforsket.

Et vigtigt aspekt i et FB studie er *pragmatisk forpligtelse*, hvor fundene skal kunne give mening for sygeplejepraksis og belyse et fænomen, som klinikken har behov for at forstå (43)(35,s.7). Grundet min problemstilling er udsprunget af undring fra praksis, og grundet at fundene giver et billede af, hvordan den laryngectomerede oplever og håndterer at miste stemmen, finder jeg, at dette har relevans for sygeplejen til laryngectomerede.

12. Konklusion

Det var undersøgelsens formål at undersøge, hvordan den laryngectomerede patient oplever og håndterer at miste evnen til at tale postoperativt. De centrale fund blev præsenteret gennem 3 hovedkategorier: 1) *Accept af manglende taleevne* 2) *At kunne gøre sig forståelig* 3) *Konsekvenser af ændrede kommunikation*.

Informanternes *accept af manglende taleevne* hang sammen med et håb om at komme til at tale igen samt et fokus på det positive frem for begrænsninger. Dertil oplevede informanterne den mistede taleevne som en mindre bekymring ift. andre problematikker postoperativt, og endelig blev dét at miste stemmen set som en nødvendighed for at overleve kræften. Accepten kan ses som en måde hvorpå, informanterne har kunne håndtere situationen, og har gjort, at den manglende evne til at tale postoperativt har virket mindre invaliderende.

At kunne gøre sig forståelig blev tillagt stor betydning, og informanterne havde en oplevelse af at opnå størst forståelse fra sygeplejerskerne via håndskrift, der hører under verbal kommunikation. Nonverbal kommunikation blev også oplevet anvendelig, men mest til basal formidling. Selvom skriftsproget blev foretrukket, kunne informanterne også se ulemper, idet håndskriften kunne være svær læselig, og idet skrift blev oplevet langsommere end tale. Kun én valgte at bruge computer, netop fordi det var mere læsevenligt. De informanter, der havde staveproblemer, oplevede at kunne gøre sig forståelig, men at det ville have været lettere, hvis de havde kunne skrive.

Der var en god fælles forståelse mellem den laryngectomerede og sygeplejersken, idet informanterne gav udtryk for, at de ikke skulle gøre ret meget for at sygeplejerskerne forstod, hvad de prøvede at formidle.

Endelig havde det betydning for oplevelsen af at blive forstået, at sygeplejerskerne blev oplevet som kommunikative kompetente. Informanterne udtrykte en tilfredshed med sygeplejerskerne, og oplevede dem som hjælpsomme og forstående til trods for, at det kan tyde på, at manglende tid har forstyrret den ellers gode kommunikation.

Hovedparten af informanterne oplevede, at *den ændrede kommunikation* ikke havde haft de store *konsekvenser* postoperativt. Dog har en følelse af frustration over tabt spontan kommunikation og en grad af social isolation optrådt. Den mistede taleevne havde en indvirkning på den enkeltes identitet, men på trods af dét oplevede hovedparten af informanterne at være den samme person bag den manglende stemme. Dette paradoks kan muligvis forklares ud fra Body Image, hvor der er ubalance mellem kropsrealitet og kropsideal.

Livsopfattelsen blev påvirket positivt, men det var snarere bekæmpelsen af kræften end mistet taleevne, der havde denne effekt. Til trods for at kommunikation kunne opleves kortfatter og ofte omhandlende dækning af fysiske behov, oplevede informanterne, at der var plads til humor og hverdagssnak. En vigtig pointe i den forbindelse var, at indhold og omfang af kommunikationen var personafhængig. Generelt påtog informanterne sig en stor del af ansvaret for en god kommunikation.

Ved sammenligning med mine fund ift. eksisterende empirisk viden fandt jeg flere ligheder ift. kommunikationsstrategier og psykosociale reaktioner på mistet taleevne. Forskellene bestod overordnet i, at den eksisterende empiri beskrev flere problematikker såsom, at patienten havde svært ved at gøre sig forståelig og blive smertedækket, hvilket jeg ikke fandt i mine fund. Det kan ses som en styrke af fundene, at flere af de samme tendenser kan findes i anden empiri. Der hvor specialets fund i største grad adskiller sig fra den eksisterende empiri, er ved, at jeg har haft et specifikt fokus på de laryngectomerede og deres kommunikative oplevelser postoperativt. Dette specifikke fokus har jeg ikke kunne finde i anden litteratur, hvorved jeg i ydmyghed formoder, at fundene kan bidrage med ny viden til området.
Sammenfattende tyder det på, at informanterne har håndteret den manglende taleevne gennem accept, og at de har oplevet det postoperative forløb relativt positivt, idet de har følt sig forstået, og ikke har oplevet de store konsekvenser af mistet taleevne postoperativt. Funden skal dog ses ud fra de overordnede forbehold, at informanterne er genereret fra en bestemt kontekst, at den postoperative periode ses retrospektivt, min forforståelse, og at informanterne har affundet sig med en situation, der ikke har kunne være anderledes. Tilsammen kunne disse forbehold tænkes, at have påvirket fundene i en mere positiv retning.
Konkluderende peger fundene på, at den laryngectomerede patient oplever og håndterer den manglende evne til at tale postoperativt overvejende positivt. Men pga. forbehold bør specialets fund lede frem til yderlig forskning af, hvordan den laryngectomerede patient oplever de kommunikative udfordringer, og hvordan man som sygeplejerske bedst kan imødekomme denne patientgruppe.

13. Perspektivering

Overordnet kan dette speciale bidrage med viden til klinisk praksis, ved at have belyst de kommunikative udfordringer, som den laryngectomerede patient står overfor postoperativt. I det kommende vil jeg nævne nogle konkrete eksempler på, hvilke *implikationer* dette speciale kan have for *klinisk praksis*.
Til trods for at fundene viser, at håndskrift foretrækkes postoperativt, så anvendte informanterne forskellige kommunikationsstrategier i form af håndskrift, computer eller udelukkende nonverbal kommunikation. Nogle kunne ikke anvende skrift pga. stavevanskeligheder og andre oplevede, at håndskriften kunne være svær læselig for sygeplejerskerne. Dette indikerer vigtigheden af, at man præoperativt i klinisk praksis, klarlægger den laryngectomeredes vilkår for at kommunikere

postoperativt. Fx om patienten ønsker at bruge teknisk udstyr såsom en computer. Om patienten kan formulere sig via skrift, og hvis ikke, fremlægge kropssprogets muligheder og "billede systemet". På den måde vil patienten inden operationen være bevidst om, hvilken kommunikationsstrategi der umiddelbart vil være bedst for ham og på den måde skabe tryghed. I en videnskabelig artikel, der bygger på mixed-methods, har man undersøgt kommunikationsmetoder postoperativ, og fandt, at elektroniske hjælpemidler øger den ikke-talende patients initiativ til at kommunikere. Men at det netop er vigtigt, at sygeplejersken klarlægger patientens præferencer samt fremlægger de mulige kommunikationsmetoder. Især sygeplejerskens viden om de forskellige kommunikationsmetoder har i den eksisterende empiri vist sig betydende for, hvilken strategi patienten anvender (27). Herudfra er det vigtigt, at den enkelte sygeplejerske er opdateret i hendes viden om alternativ kommunikation, så hun kan hjælpe den laryngectomerede patient med at finde en passende kommunikationsstrategi.

Selvom fundene viser en overvejende tilfredshed med kommunikationen til sygeplejerskerne, pointerede informanterne dog, at det var vigtigt, at den enkelte sygeplejerske tog sig tid, og opretholdte en ligeværdig kommunikation. Dette kan indikere, at der bør sættes fokus på udvikling af sygeplejerskens kommunikative kompetencer ift. den ikke-talende patient.

Fundene pegede også på, at de psykosociale konsekvenser af ikke at kunne tale, kunne opleves som frustration og sociale isolation. Til trods for at disse konsekvenser ikke var udtalte, finder jeg det vigtigt, at patienten forberedes på disse følelsesmæssige konsekvenser.

*

I det kommende vil jeg se på, hvilke *implikationer* specialet kunne give for *videre forskning*.

Når den laryngectomerede patient overvejende har en positiv oplevelse af det postoperative forløb, kunne det overvejes til videre forskning, om problemstillingen i højere grad ligger hos sygeplejersken og hendes kommunikative udfordringer ift. den laryngectomerede patient. Ud fra denne formodning kunne det være interessant at undersøge sygeplejerskens perspektiv på problemstillingen.

Man kan diskutere om en interviewundersøgelse er tilstrækkelig ift. at undersøge laryngectomeredes oplevelse af manglende taleevne postoperativt. Det kunne også have være fordelagtigt at medinddrage et observationsstudie, idet man kunne have undgået de forbehold, som et retrospektivt interview giver. Dertil vil et observationsstudie både kunne belyse patientens – og sygeplejerskens kommunikationsstrategier og problematikker.

Selvom mit fokus i interviewundersøgelsen var oplevelsen af den tabte stemme postoperativt, var der flere af informanterne, der kom ind på oplevelser, hvor omgivelserne havde taget afstand, fordi den "nye stemme" var anderledes og måske svær at forstå for andre. Følelsen af at blive set som én, der er anderledes og føle, kunne lede frem til at undersøge problematikken med inddragelse af Goffmans teori om stigmatisering. At der er sammenhæng mellem stigmatisering og den laryngectomeredes kommunikative ændringer, ses også i et videnskabeligt studie, hvor en gruppe "lyttere" fandt, at den laryngectomeredes stemme var skræmmende. Artiklen peger på, at laryngectomerede kan have risiko for at blive stigmatiseret (44). Sammenfattende peger undersøgelsen i retning af, at problemstillingen er relativ uudforsket, og dertil giver undersøgelsen anledning til at undersøge den laryngectomeredes oplevelser og håndtering af mistet taleevne i et større perspektiv.

14. Referenceliste

1. Dobbins, M., Gunson, J., Bale, S., Neary, M., Ingrams, D. & Brown, M. 2005, "Head and neck nursing. Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy", *British Journal of Nursing (BJN),* vol. 14, no. 12, pp. 634-640.

2. Noonan, B.J. & Hegarty, J. 2010, "The impact of total laryngectomy: the patient's perspective", *Oncology nursing forum,* vol. 37, no. 3, pp. 293-301.

3. Happ, M.B.,Roesch, T.& Kanga, S.H. 2004, "Communication Needs, Methods, and Perceived Voice Quality Following Head and Neck Surgey. A litterature Review", vol. 1, no. 27, pp. 1-9.

4. Den Danske Netordbog 2011, Available: http://www.ordbogen.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/opslag.php?word=tale&dict=ddno.

5. Feber, T. 1996, "Promoting self-esteem after laryngectomy", *Nursing times,* vol. 92, no. 30, pp. 37-39.

6. Hansen M. T., Grønkjær J. 2010, *Kræftens Bekæmpelse, Statestik om strubekræft*. Available: http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/struben/statistik+strubekraeft/

7. Sørensen, H.S. 2010, *"Ny Stemme" Dansk landsforening for laryngectomerede.* Available: http://www.dlfl.dk/ny_st102.pdf Nr. 2, 48 Årgang.

8. Brahe Pedersen, C., Jepsen, O., Thomsen, K.A. & Bretlau, P. 1999, *Øre-, næse-, halssygdomme, hoved- og halskirurgi,* 9. udgave edn, Munksgaard, Kbh.

9. Sundhedsstyrelsen , *Kræftplan III: Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg*. Juni 2010. Available: http://www.sst.dk.ez.statsbiblioteket.dk:2048/publ/Publ2010/PLAN/Kraeft/StyrketIndsatsPaaKraeftomraadet2010.pdf

10. Maddalena, H. 2002, "The influence of early speech rehabilitation with voice prostheses on the psychological state of laryngectomized patients", *European archives of oto-rhino-laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery,* vol. 259, no. 1, pp. 48-52.

11. Jørgensen, K. 2010, *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle,* 1. udgave, Gad, Kbh.

12. Sandvang H., K.E. 2010, *Kræftens Bekæmpelse. "Ny hverdag efter strubekræft".* Available: http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/struben/ny+hverdag+strubekraeft/

13. Laursen, L. & Tranberg, H. 1988, "Laryngectomy - psychological aspects before and after surgery", *Nordisk tidsskrift for logopedi og foniatri,* vol. 13, no. 1, pp. 17-22.

14. Sørensen, H. & Clemmesen, A. 1988, *Øre-, næse- og halssygdomme,* 2. udgave edn, Nyt Nordisk Forlag, Kbh.

15. Taleinstituttet, Region Midt. *"Larygectomi – hvad er det, og hvad kan man gøre"*Available: http://www.regionmidtjylland.dk/files/Psykiatri%20og%20Social/Institutioner/Taleinstitutte t/Stemme/Ti_Pjece_Laryngectomi%202.pdf

16. Fritz, D.J. 2001, "Life experiences of head and neck cancer survivors: a pilot study", *ORL-Head & Neck Nursing,* vol. 19, no. 4, pp. 9-13.

17. Semple, C.J., Dunwoody, L., Kernohan, W.G., 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, no. 1, pp. 85-93.

18. Cady, J. 2002, "Laryngectomy: beyond loss of voice -- caring for the patient as a whole", *Clinical journal of oncology nursing,* vol. 6, no. 6, pp. 347-353.

19. 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, pp. 2-8.

20. Willman, A., Bathsevani, C. & Stoltz, P. 2007, *Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed,* 2. udgave edn, Gyldendals Bogklubber, Kbh.

21. Sørensen K. T., Nordby S. 2005, *, Ny Stemme. Patientforeningsblad. Landsforening for laryngectomerede. "En undersøgelse af strubeløse med taleventil"*. Available: http://www.dlfl.dk/ny_st055.pdf

22. Eadie, T.L. 2007, "Application of the ICF in communication after total laryngectomy", *Seminars in Speech & Language,* vol. 28, no. 4, pp. 291-300.

23. Turcotte, A., Wilson, A., Harris, J., Seikaly, H. & Rieger, J.M. 2009, "Listeners' social perception of speakers after treatment for laryngeal cancer", *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology,* vol. 33, no. 1, pp. 24-33.

24. Rodriguez, C.S. & Blischak, D.M. 2010, "Communication needs of nonspeaking hospitalized postoperative patients with head and neck cancer", *Applied Nursing Research,* vol. 23, no. 2, pp. 110-115.

25. Happ, M.B., Roesch, T. & Kagan, S.H. 2004, "Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery: a literature review", *Cancer nursing,* vol. 27, no. 1, pp. 1-9.

26. Rodriguez, C.S. & VanCott, M.L. 2005, "Speech impairment in the postoperative head and neck cancer patient: nurses' and patients' perceptions", *Qualitative health research,* vol. 15, no. 7, pp. 897-911.

27. Happ, M.B., Roesch, T.K. & Kagan, S.H. 2005, "Patient communication following head and neck cancer surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices", *Oncology nursing forum,* vol. 32, no. 6, pp. 1179-1187.

28. Fox, L.E. & Rau, M.T. 2001, "Augmentative and alternative communication for adults following glossectomy and laryngectomy surgery", *AAC: Augmentative & Alternative Communication,* vol. 17, no. 3, pp. 161-166.

29. Rodriguez, C.S., McMillan, S. & Yarandi, H. 2004, "Pain measurement in older adults with head and neck cancer and communication impairments", *Cancer nursing,* vol. 27, no. 6, pp. 425-433.

30. Palmer, A.D. & Graham, M.S. 2004, "The relationship between communication and quality of life in alaryngeal speakers", *Journal of Speech-Language Pathology & Audiology,* vol. 28, no. 1, pp. 6-24.

31. Carr, M.M., Schmidbauer, J.A., Majaess, L. & Smith, R.L. 2000, "Communication after laryngectomy: an assessment of quality of life", *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery,* vol. 122, no. 1, pp. 39-43.

32. Clements, K.S., Rassekh, C.H., Seikaly, H., Hokanson, J.A. & Calhoun, K.H. 1997, "Communication after laryngectomy. An assessment of patient satisfaction", *Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery,* vol. 123, no. 5, pp. 493-496.

33. Kazi, R., De Cordova, J., Singh, A., Venkitaraman, R., Nutting, C.M., Clarke, P., Rhys-Evans, P. & Harrington, K.J. 2007, "Voice-related Quality of Life in Laryngectomees: Assessment Using the VHI and V-RQOL Symptom Scales", *Journal of Voice,* vol. 21, no. 6, pp. 728-734.

34. Lomborg, K. & Ankersen, L. 2010, "Fortolkende beskrivelse", *Klinisk sygepleje,* vol. 24, no. 1, pp. 7-15.

35. Thorne, S.E. 2008, *Interpretive description,* Left Coast Press, Walnut Creek, CA.

36. Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. 2005, *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: interview, observationer og dokumenter,* 1. udgave edn, Hans Reitzel, Kbh.

37. Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, *Interview: introduktion til et håndværk,* 2. udgave edn, Hans Reitzel, Kbh.

38. Lomborg, K. 2005, "Om grounded theory: hvad det er og ikke er", *Klinisk sygepleje,* vol. 19, no. 2, pp. 4-11.

39. Strauss, A. & Corbin, J. 1990, *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques,* 2. printing edn, Sage, Newbury Park, Calif.

40. Eide, T. & Eide, H. 2007, *Kommunikation i praksis: relationer, samspil og etik i socialfagligt arbejde,* 1. udgave edn, Klim, Århus.

41. Eide, H. & Eide, T. 1996, *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk,* 1. utgave edn, Gyldendal, Oslo.

42. Price, B. 1990, "A model for body-image care", *Journal of advanced nursing,* vol. 15, no. 5, pp. 585-593.

43. Hunt, M.R. 2009, "Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflections arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work", *Qualitative health research,* vol. 19, no. 9, pp. 1284-1292.

44. Turcotte, A., Wilson, A., Harris, J., Seikaly, H. & Rieger, J.M. 2009, "Listeners' social perception of speakers after treatment for laryngeal cancer", *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology,* vol. 33, no. 1, pp. 24-33.

15. Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Figur af søgeprocessen i den fokuserede søgning

Bilag 2: Tilladelse fra Datatilsynet

Bilag 3: Informationsbrev til informanterne og samtykkeerklæring

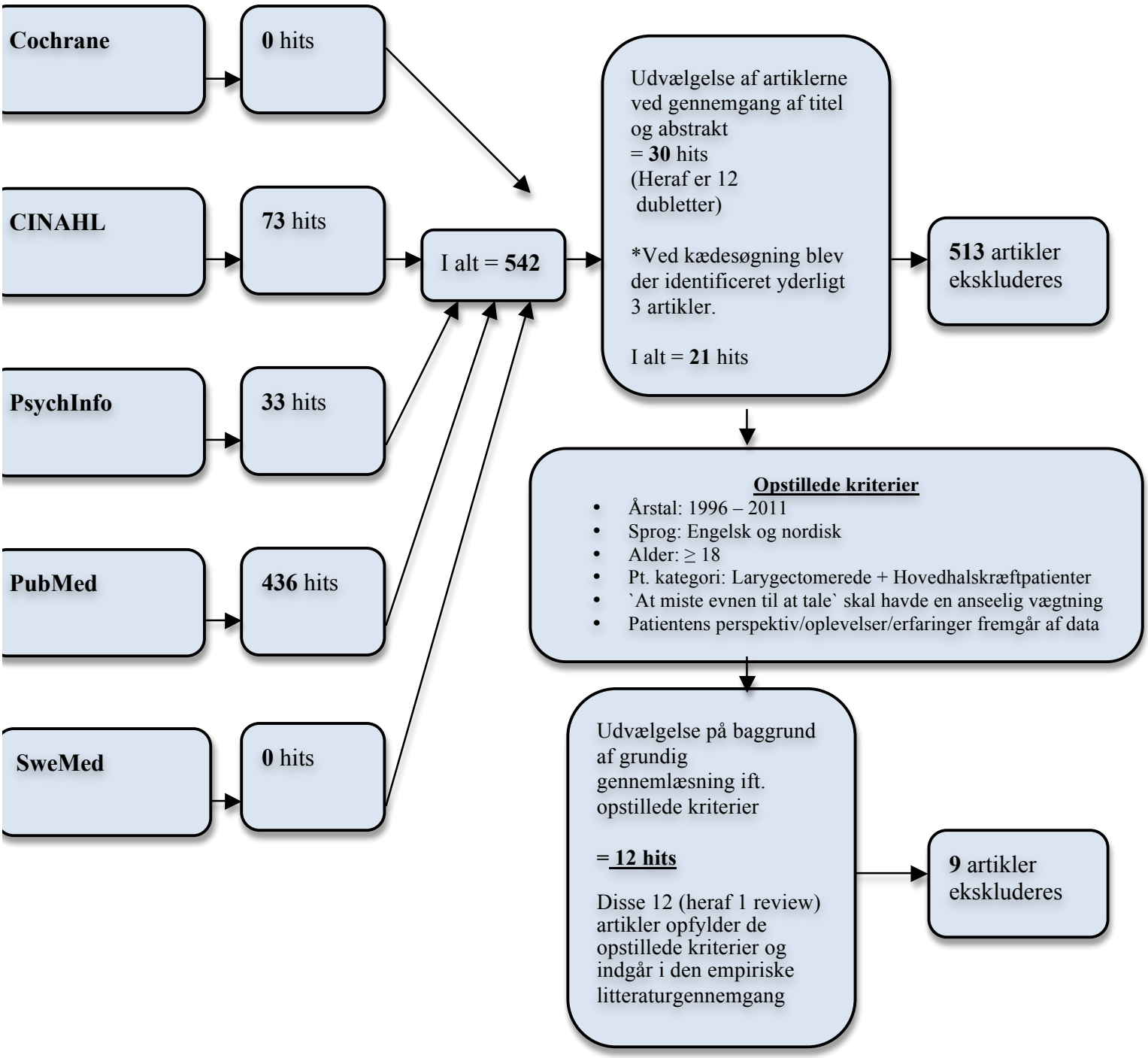
Bilag 4: Brev til Dansk Landsforening for Laryngectomerede

Bilag 5: Interviewguiden

Bilag 6: Figur af analyse – og fortolkningsprocessen

Bilag 7: Uddrag fra skema af den åbne kodning

Bilag 1 Den fokuserede litteratursøgning



Søgeord

- Laryngectomy *OR* Laryngeal Neoplasms *OR* Laryngeal Diseases *OR* Laryngeal Disorder *OR* Larynx, Artificial *OR* Total Laryngectmy *OR* Head and Neck Neoplasm *OR* Head and Neck Cancer *OR* Otorhinolaryngology and Head-Neck Nursing *OR* Society of Otorhinolaryngology and Head Neck Nurses

AND

- Communication *OR* Oral Communication *OR* Communicative disorder *OR* Communikation Systems *OR* Communikation Theory *OR* Nonverbal Communication *OR* Communication Barriers *OR* Communikation Skills *OR* Communikation Impaiment *OR* Interpersonal Relations *OR* Voice OR Voice Disorder *OR* Voice Quality *OR* Larynx Artificial *OR* Loss of voice *OR* Speech *OR* Speech perception *OR* Speech Disorder *OR* Alaryngeal *OR* Aphonia

AND

- Patients Perception *OR* Life Change Events *OR* Life Experience *OR* Stress Disorders Traumatic *OR* Patient Experience *OR* Experiences *OR* Perception

Bilag 2.

DATATILSYNET

Stine Askholm
Rosenberg
Heibergsgade 23, st. tv.
8000 Århus C.

17. januar 2011

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2011-41-5790
Sagsbehandler
Chanett Jensen Vodder
Direkte 3319 3247

Vedrørende anmeldelse til Datatilsynet af følgende behandling: Den laryngectomerede patients oplevelse af at miste stemmen postoperativt.

Datatilsynet kvitterer hermed for modtagelsen af anmeldelsen, som nu vil blive vurderet af tilsynet.

Hvis det ved tilsynets behandling viser sig, at der skal foretages rettelse i anmeldelsen, vil De selv kunne gøre dette på følgende adresse på internettet:

http://anmeld.datatilsynet.dk/frontend/5.asp

De skal indtaste følgende password: kvfncmbr

Hvis De har indsendt anmeldelsen på papir, kan De på den nævnte adresse se den indtastede anmeldelse, og De vil kunne foretage eventuelle rettelser via internettet.

De skal ikke rette, før Datatilsynet har bedt om dette. Kontakt Datatilsynets sagsbehandler, hvis De bliver opmærksom på noget, der skal rettes, inden De hører fra tilsynet.

Vi vil kontakte Dem igen, når vi har set nærmere på anmeldelsen.

Med venlig hilsen

Chanett Jensen Vodder

Bilag 3.

En undersøgelse af laryngectomeredes oplevelser og håndtering af ikke at kunne tale umiddelbart efter operationen

- ***information til deltagerne***

D. 25.02 2011

Til:

XXXX

Jeg kontakter dig, fordi jeg gennem X (DLFL bestyrelsesmedlem) er blevet informeret om, at du som strubeløs muligvis gerne vil deltage i en undersøgelse, som jeg med dette brev vil informere dig nærmere om.

Undersøgelsen skal bidrage til at belyse, hvordan patienter, som får fjernet struben, oplever og håndterer ikke at kunne tale lige efter operation, og hvordan de ændrede kommunikations muligheder påvirker den enkelte.
De spørgsmål jeg gerne vil stille dig handler om, hvilke tanker du gjorde dig lige efter operationen, hvordan du håndterede den manglende stemme, hvad det betød for dig dengang, og hvad det betyder for dig i dag.

Undersøgelsens resultater vil forhåbentlig give ny og værdifuld viden, som kan komme fremtidige patienter/strubeløse til gode.

Jeg vil derfor bede dig tage stilling til, om du vil bidrage med dine oplevelser til undersøgelsen.

Jeg er sygeplejerske, og har været ansat på øre – næse – og halsafdeling i Århus. Gennem de sidste 2 år har jeg studeret Kandidatuddannelsen i Sygepleje ved Århus Universitet. Undersøgelsen indgår i mit afsluttende speciale, som jeg forventer at være færdig med juni 2011.

Undersøgelsen er tilrettelagt med interviews af ca. en time varighed. Interviewet kan finde sted hjemme hos dig eller efter aftale på et andet sted evt. på Århus Sygehus, H1.
Jeg vil kontakte dig telefonisk om ca. en uge ift. om du stadig har lyst til at deltage, og hvor vi kan aftale et nærmere tidspunkt for interviewet. Undersøgelsen er tilmeldt og godkendt af datatilsynet.

Interviewet vil blive behandlet som fortroligt materiale. Det vil blive optaget på bånd, skrevet ned og derefter blive slettet fra båndet. Hvis dine svar i et eller andet omfang vil være skriftlige, vil disse blive destrueret efter de er skrevet ind i rapporten.
Din anonymitet vil blive sikret, ved at oplysninger om dig, som kan være genkendelige for andre, vil blive sløret i den skriftlige rapport.

Undersøgelsen vil blive offentliggjort, så andre kan få glæde af den.

Det er helt frivilligt for dig, om du vil deltage i undersøgelsen. Du afgør, hvad du vil fortælle og evt. ikke ønsker at fortælle.
Du kan når som helst trække dit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at det vil få betydning for din pleje og behandling. Hvis du vælger at deltage, skal du skrive under på en samtykkeerklæring (*som jeg medbringer til interviewet*).

Har du spørgsmål vedrørende undersøgelsen, er du altid velkommen til at kontakte mig pr. telefon eller mail.

På forhånd tak.

*

Med venlig hilsen;
Stine Askholm Rosenberg

Stud. Cand. Cur., Sygeplejerske
Århus Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.

Samtykkeerklæring

Interviewundersøgelse vedrørende `tab af stemmen` hos laryngectomerede

Ja, jeg vil gerne deltage

Jeg bekræfter herved at have modtaget både mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen af, hvordan laryngectomerede oplever og håndterer ikke at kunne tale umiddelbart efter operationen.

Jeg indvilger i at deltage. Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit udsagn om deltagelse tilbage, uden at det påvirker min nuværende eller fremtidige behandling og pleje.

Navn

Adresse

Dato Deltagers underskrift

Bilag 4.

***Til*: Dansk Landsforening for Laryngectomerede** D. 11/1 2011

Jeg henvender mig til jeres forening, fordi jeg ønsker at lave en undersøgelse af, hvordan laryngectomerede oplever det at miste stemmen i den første tid efter operationen. *Formålet* vil være at klarlægge de laryngectomeredes oplevelser ift. tab af stemme for herigennem at blive klogere på, hvordan plejen kan forbedres under indlæggelsen. Fx hvilken kommunikationsform er bedst; at skrive sammen eller at anvende kropssprog?

Jeg er sygeplejerske, og har arbejdet på Øre- Næse- og Halsafdeling på Århus Sygehus gennem 3 år, og har derfor kendskab til laryngectomerede. Det er en gruppe jeg finder interessant, og jeg har ofte oplevet deres *kamp* for at genvinde en "normal" tilværelse efter operation. Et dilemma jeg ofte er stødt på, er en frustration over den manglende evne til at tale, som kan føre til misforståelser og nedsat mulighed for give udtryk for behov og bekymringer. Disse erfaringer som sygeplejerske har givet inspiration til undersøgelsen.

Undersøgelsen vil udgøre mit afsluttende Speciale som Cand. Cur. Studerende (Kandidat i Sygeplejevidenskab) ved Århus Universitet.

Grunden til at jeg kontakter jer er, at jeg vil lave interviews med laryngectomerede ift. ovenstående problemstilling, og vil høre om I har mulighed for at skabe en kontakt mellem mig og nogle af jeres medlemmer ?
Jeg skal selvfølgelig nok selv sørge for at sende et brev ud som forklare undersøgelsens formål, og sikre mig at de potentielle deltagere er fuldstændig indforstået med interviewet (Informeret Samtykke).
Håber I kan hjælpe, og kan se et potentiale med undersøgelsen.

Med venlig hilsen;

Stine Askholm Rosenberg
Øre – Næse - og Halssygeplejerske, Cand. Cur. Studerende ved Århus Universitet
Heibergsgade 23, st. tv. Århus. Tlf.: 51224711

Bilag 5.

Interviewguide

<u>En indledende *briefing* om interviewet</u>

Jeg præsenterer mig selv og takker patienten for at deltage i interviewet.

Kort snak om "løst og fast" med henblik på at skabe en tryg og afslappet atmosfære.

Jeg fortæller kort om:

- Hensigten med interviewet
- Om diktafonen/Ipuden
- Hvilke spørgsmål jeg kommer ind på i interviewet
- Hvor længe interviewet ca. vil vare
- Om min tavshedspligt og patientens anonymitet
- At patientens udsagn ikke vil påvirke pleje/behandlingsforhold
- Hvordan interviewet vil blive brugt, og hvem der kommer til at se interviewudskrifterne
- At jeg er øre- næse- halssygeplejerske, og har derigennem viden omkring laryngectomerede patienter, men i interviewet, må de gerne betragte mig som udenforstående, så detaljerne bliver indfanget
- Om den pågældende informant har spørgsmål inden interviewet begynder

<u>Baggrundsoplysninger</u>

For at få et overordnet indtryk af patienten, beder jeg ham/hende fortælle lidt om sig selv og sin situation:

- Hvornår blev du laryngectomeret?
- På hvilket sygehus blev du opereret?
- Hvor lang tid var du indlagt?
- Hvilke slags behandling har du fået indtil nu?
- Er behandlingen afsluttet?
- Hvordan oplever du din helbredsstatus aktuelt?
- Hvordan er din familiære situation?
- Hvor gammel er du?

Interviewtemaer	**Interviewspørgsmål**
Den umiddelbare oplevelse af at miste stemmen postoperativt	- Vil du fortælle mig om, hvordan det var at vågne op efter operationen uden at kunne tale? - Hvordan oplevede du situationen? (god eller dårlig)
Forventninger og forberedelse til ikke at kunne tale	- Følte du dig forberedt på ikke at kunne tale efter operationen? - Hvilke tanker havde du selv gjort dig om ikke at kunne tale efter operationen? - Var det, som du havde forventede det?
Hvilken kommunikationsform anvender den laryngectomerede – og hvordan opleves den forandrede kommunikation postoperativt?	- Vil du fortælle mig om, hvilke overvejelser du gjorde dig, om at skulle kommunikere efter operationen? - Hvordan kommunikerede du lige umiddelbart efter operation? - Brugte du flere forskellige måder at kommunikere på? - Fx at skrive, bruge kropssprog, mundaflæse eller mime. - Hvilken kommunikationsform virkede bedst for dig under indlæggelsen? – og hvorfor? - Var der nogen kommunikationsformer, som du ikke havde lyst til at bruge – og hvorfor? - Hvilke fordele og ulemper oplevede du der var, ved den/de kommunikationsformer du brugte? - Overvejede du at bruge andre metoder til at kommunikere med? - Hvis du i dag skulle anbefale en kommunikationsform til en nylig laryngectomeret, hvilken form skulle det så være?

Kommunikation med plejepersonalet - Hvordan opleves plejepersonalets kommunikative kompetencer?	- Vil du fortælle mig om, hvordan du oplevede kommunikationen med plejepersonalet? - Hvad gjorde plejepersonalet som virkede hjælpsomt ift. at gøre kommunikationen nemmere? - Var der situationer, hvor personalets forsøg ikke hjælpsomme? - Oplevede du, at der var forskel på plejepersonalets evner til at forstå dig? - Var plejepersonalet generelt gode til at forstå dig, og det du ville? - Var de gode til at 'lytte'? - Var de tålmodige? - Kunne de mundaflæse? - Kunne de tyde det, du skrev til dem? - Var der specielle situationer, hvor du oplevede at plejepersonalet havde svært ved at forstå dig? - Hvordan kommunikerede de med dig? - Brugte de også kropssprog? - Eller snakkede de kun? - Var plejepersonalet gode til at spørge på en måde, der gjorde det nemt for dig at svare? - Anvendte de spørgsmål som du kunne svare JA/NEJ til? - Eller stillede de spørgsmål, der krævede flere forklaringer? - Har du nogen råd eller forslag til, hvordan plejepersonalet bedst kan hjælpe og kommunikere med en nyligt laryngectomerede, der ikke kan tale?
Hvilke sociale og psykiske konsekvenser har den manglende evne til at tale postoperativt?	- Fortæl mig, hvad du synes, der var det største problem ved ikke at kunne tale? - Hvis du tænker på de problemer eller konsekvenser, du havde som følge af laryngectomien under indlæggelsen, hvordan vil du så beskrive den mistede stemme ift. disse: - Det var min største bekymring - Bekymrende, men ikke så bekymrende som de andre problemer - Det bekymrede mig slet ikke

	- Vil du fortælle om situationer under indlæggelsen, hvor du især følte dig begrænset af ikke at kunne tale? - Har du følt dig isoleret eller ensom pga. den manglende stemme? - Vil du fortælle om, hvordan du reagerede følelsesmæssigt på ikke at kunne tale? - Var der situationer, hvor du blev bange fordi du ikke kunne tale? - Var der situationer, hvor du blev vred eller frustreret, fordi du ikke kunne tale? - Havde du svært ved at acceptere og forstå, at du havde mistet din naturlige stemme? - Og hvornår i forløbet accepterede du, at du ikke ville komme til at tale som tidligere? - Oplevede du det som et tab at miste stemmen? - Oplevede du at blive ked af det eller deprimeret over ikke at kunne tale? - Har det ikke at kunne tale efter operationen ført noget positivt med sig?
Den laryngectomeredes egent syn på sin håndtering af at miste stemmen.	- Hvordan synes du selv, du håndterede det ikke at kunne tale under indlæggelsen? - Var der noget du ville have gjort anderledes i dag?
Havde kommunikationen mellem plejepersonalet og den laryngectomerede et holistisk udgangspunkt, hvor der både var plads til udveksling af fysiske - og psykiske problematikker samt `smalltalk`?	- Når du snakkede eller kommunikerede med plejepersonalet, hvad omhandlede samtalen som oftest om? - Var du tilfreds med det indhold samtalerne havde? - Var der noget du ikke fik snakket om under indlæggelsen? - Var der plads til humor og hverdagssnak? - Eller omhandlede kommunikationen mere praktiske og fysiske problematikker? - Havde samtalerne en tendens til at blive kortfattede?

	- Hvad var det vigtigste for dig at kunne kommunikere til plejepersonalet – du må gerne nævne flere ting?
Oplever den laryngectomerede, at det er udfordrende at blive mødt og få dækket sine behov under indlæggelsen pga. en mere besværlig kommunikation?	- Kan du fortælle mig om, du havde vanskeligt ved at give udtryk for, hvad du havde brug for eller ønskede? - Fx var det svært at give udtryk for behov for smertestillende medicin? - Når du havde behov for noget, kunne du så altid forklare det og gøre det forståeligt for personalet? - Var der områder eller emner, som du havde svært ved at forklare overfor plejepersonalet? - Kan du fortælle om situationer, hvor du opgav at forklare, hvad du ville eller ønskede?
Hvordan den mistede stemme påvirker den laryngectomeredes Body Image?	- At blive laryngectomeret og miste den naturlige stemme – har det ændret dit syn på dig selv? - Oplevede du din stemme som en del af din identitet? - Hvordan oplevede du det dengang? - Og hvordan oplever du det nu?
Den aktuelle kommunikation	- Hvilke kommunikationsform anvender du i dag? - Er der en kommunikationsform, som du hellere ville bruge? - Er du tilfreds med din "nye stemme"?
Åbent tema	Er der i øvrigt noget, du har lyst til at fortælle mig om din oplevelse af at miste stemmen? – Eller noget du synes, der er vigtigt at få med, men som jeg ikke har spurgt ind til?

Feedback/Debriefing: Her nævner jeg hovedpunkterne fra interviewet, hvor informanten har mulighed for at give feedback og evt. korrigere indholdet.

Beskrivelse af interviewsituationen efter endt interview: Her reflekterer jeg over interviewet. Hvad er der kommet frem? Hvordan var den sociale kontekst/situation og den emotionelle tone/stemning i interviewet?

Bilag 6.

Analyse- og fortolkningsprocessen

Foreløbige kategorier

Fase 1 + 2 (Åben kodning)

Følgende spørgsmål blev stillet:
1. *Hvad handler interviewdata om?*

2. *Hvilke forskelle og ligheder er der mellem interviewudsagnene?*

Det at miste stemmen er ikke det mest bekymrende postoperativt * Vigtigt at være godt forberedt/informeret * Skriftsproget foretrækkes * Det er vigtigt at skrive tydeligt, præcist, nuanceret og kortfattet * Skriftsproget er langsomt * Svært at kommunikere via skrift i større sociale sammenhænge * Skriftsproget er ikke anvendelig for alle * En fordel at skrive ned på forhånd * Computer gør det mere læsevenligt * At mime og bruge tegnesprog er svært for andre at aflæse * Ja/Nej - kommunikation foretrækkes * Øjenkontakt og kropssprog er en stor del af kommunikationen * Ofte gentagelser og opsummering i kommunikationen. * Ægtefæller kan være hjælpsomme formidlere * Kommunikationsformen er ligegyldig, bare man kan gøre sig forståelig * Kan føle sig isoleret og ensom * En følelse af afmagt * Frustration over den tabte umiddelbare kommunikation * Oplever sig uforstået * Depression kan forekomme * God kommunikativ fælles forståelse mellem plejepersonalet og den laryngectomerede * Altid muligt at gøre sig forståelig * Personalet kan opleves udvidende * Ligeværdig kommunikation * Kommunikation kan kræve gætterier * Envejskommunikation i starten * Det er også svært for plejepersonalet * En god kommunikation kræver tid * Har tiltro og tillid til plejepersonalet * Plejepersonalet udviser gode kommunikative kompetencer * Får den nødvendige pleje * Oplevelse af kommunikationens begrænsninger er individuelt * Spontaniteten i kommunikationen er væk * Det opleves *ikke* som et tab, men som noget besværligt at miste stemmen * Ingen gennemslagskraft * Anstrengende ikke at kunne tale * Håndterer situationen ved at blive hurtig selvhjulpen * Det er vigtigt at holde sig aktiv både kommunikativt og socialt * Det er det mindste handikap * Accept af at miste stemmen, idet der ikke er andre muligheder * Finder håb og trøst i muligheden for at komme til at tale igen * Stadig plads til humor og hverdagssnak i kommunikationen * Kommunikationen med plejepersonalet har fokus på fysiske behov, at blive selvhjulpen og behandlings- og plejeforløbet * Indhold og omfang af kommunikationen er personafhængigt * Omgivelserne kan reagerer negativt på den nye eller manglende stemme * Kommunikationen genspejles * Stemmen er en del af identiteten * Den samme person bag `den nye stemme` * Et mere positivt syn på livet

= I alt **49** foreløbige åbne kategorier

Hovedkategorier

Fase 3 (Aksial kodning)

Følgende spørgsmål blev stillet:
1. *Hvad er af central betydning for informanternes oplevelse af at miste stemmen postoperativt?*

2. *Hvilke relationer er der mellem de foreløbige kategorier?*

1. Håb forude.
2. Fokus på det positive.
3. Det er en nødvendigt.
4. Mistet taleevne er ikke den største bekymring.

5. En fælles kommunikativ forståelse
6. Skriftsproget foretrækkes.
7. Tilfredshed med sygeplejerskernes kommunikative kompetencer

8. Social isolation
9. Frustration
10. Ændring af identitet og livsopfattelse.
11. Kommunikations begrænsninger er personafhængige

Kernekategorier

Fase 4 (selektiv kodning)

Accept af mistet taleevne	Oplevelse af at kunne gøre sig forståelig	Konsekvenser af den ændrede kommunikation

Bilag 7

Spørgsmål/ temaer	**Kodet Interviewtekst**	**Åben kodning**	**Foreløbig kategori**
Den umiddelbare **oplevelse** af at miste stemmen postoperativt	Forbandet anstrengende, fordi jeg kunne jo ikke komme af med det… (A)	Det er anstrengende ikke at kunne tale	Anstrengende ikke at kunne tale
-	Jeg kan huske det ligesom det var i går. Fordi det var herhenne på opvågningen, hvor min hustru stod ved siden af min seng. Og jeg viste jo godt at jeg ikke kunne tale, men jeg kunne jo trække hende ned til mig og så viske ligeså stille, at jeg elskede hende (A)	Jeg viste godt at jeg ikke kunne tale	Godt forberedt på ikke at kunne tale
-	Og jeg huske at jeg lå ligeså stiv som et bræt i sengen, satme nedme, jeg turde ikke røre mig. Tænk hvis det sprang op, det lort. Det var jeg meget sådan bange for (A).	Det at miste stemmen er ikke det mest bekymrende i starten	Det er ikke det mest bekymrende at miste stemmen
-	Ja, det var jo mærkeligt, fordi jeg jo har været lærer i 30 år og har levet af min stemme, og lige pludselig der kunne jeg ikke tale længere. Jeg forsøgte, men jeg kunne jo ikke. Der var ikke noget at gøre. Jeg havde også fået at vide, at det var først efter et stykke tid, når det var ordentlig groet sammen og det ikke blødte mere, og min taleventil den skulle renses osv. – så kunne jeg begynde at tale, men der havde jeg allerede været forberedt på det. Jeg havde fået at vide, at der skulle gå 21 dage før jeg kunne begynde at tale igen (B).	Det var mærkeligt at miste stemmen, fordi det er en del af ens identitet, men ved at være godt forberedt bliver oplevelsen mindre traumatisk	Stemmen er en del af identiteten. Vigtigt at være godt forberedt/informeret
-	Ja, det er meget brat. Men jeg var meget godt forberedt, og det tror jeg faktisk det er det aller allervigtigste. Det er at blive virkelig godt informeret om, hvad det egentlig er for noget (B).	Det vigtigste er at blive godt informeret	Vigtigt at blive godt informeret
-	Ja, ja. Jeg havde snakket med andre strubeløse, jeg viste jo hvad konsekvenserne var, at det ville vende fuldstændig op og ned på mit liv.	Det vigtigste er at blive godt informeret	Vigtigt at være godt forberedt på at miste stemmen
-	Ja, det er meget brat. Men jeg var meget godt forberedt, og det tror jeg faktisk det er det aller allervigtigste. Det er at blive virkelig godt informeret om, hvad det egentlig er for noget (B).	Føler sig godt forberedt ved at have snakket med andre strubeløse inden operationen	En god forberedelse giver færre bekymringer
-	… Jeg følte mig lænket. Bundet, for man kunne ikke – man kunne jo hverken det ene eller det andet. Og man var faktisk ligesom en fange. Med ledninger. Der var slanger alle vegne. Sådan følte jeg da. Man var fuldstændig låst fast. Det tror jeg man føler i den situation (C).	En oplevelse af at føle sig fanget pga. af de mange slanger	Kan føle sig fanget
-	Det er nok ikke lige det man tænker på, som det første. Men det kommer jo lige så (C)	At miste stemmen fylder ikke så meget i starten	Stemme tabet er ikke den største bekymring
-	Ja, man kan ikke engang kalde på en. Det var nok det værste. Det synes jeg var slemt (C).	Tanken om ikke at kunne kalde på nogen var bekymrende	`kan ikke engang kalde på nogen`
-	Ja, lige at vågne op. Det var et eller andet med, at nu lå man der, og man var overhovedet ikke herre over sig selv, på nogen måder. Så føler man sig lidt afmægtig. Men det fortog sig jo hen af vejen. Men man var ligesom bundet. På både hænder og fødder (C).	Efter operationen kan man opleve afmagt og føle sig bundet, fordi man ikke er herre over egen krop.	En følelse af afmagt
-	Tja. Det var hårdt. Der var ikke så meget at sige (D).	Oplever det som hårdt at vågne efter operationen	Hårdt ikke at kunne tale
-	Ej, men det brød jeg mig ikke om… Når der kom nogen, og der kom mange og besøgte mig, så skrev jeg, og nogen af dem, sådan per automatik, så tog de blyanten og skrev tilbage i stedet for at sige noget. Eller også prøvede jeg sådan nærmest at viske, altså – (E) … Både og fordi… jeg tror simpelthen jeg fik så meget, så jeg tænkte ikke rigtig. På nogen som helst måde, fordi… det var dengang hvor jeg ikke kunne skrive. Fordi jeg var godt klar over at jeg ville miste stemmen, men det siger mig ikke noget, jeg kan faktisk ikke rigtig huske det. (F,s.1) Næh. Der var så mange andre grimme ting, ikke også. (F,s.1)	- Bryder sig ikke om ikke at kunne tale. - Tænkte ikke så meget over situationen - Vidste at man ville miste stemmen - Har svært ved at huske det. - Der var så mange andre grimme ting, ud over at miste stemmen.	Bryder sig ikke om ikke at kunne tale. Tænkte ikke så meget i situationen. Det at miste stemmen er ikke det mest bekymrende postoperativt.