

Laryngectomerade patienters livskvalitet

Sjuksköterskans stödjande roll i egenvården

FÖRFATTARE	Anette Karlsson
KURS	Omvårdnad – examensarbete I HT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Margaretha Jerlock
EXAMINATOR	Joakim Öhlén

Tack till

Min handledare Margaretha Jerlock för god handledning, stöd och uppmuntran

Min syster Elisabet Almerskär för uppmuntran och hjälp korrekturläsning och ordbehandling

Min sambo Magnus och lille Alfred

Titel, svensk:	Laryngectomerade patienters livskvalitet Sjuksköterskans stödjande roll i egenvården
Titel, engelsk:	The quality of life in laryngectomized patients The nurse's supportive role in self-care
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Kursbeteckning:	OM 1640 Omvårdnad-Examensarbete
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	16 sidor
Författare:	Anette Karlsson
Handledare:	Margareta Jerlock
Examinator:	Joakim Öhlén

SAMMANFATTNING

I Sverige laryngectomerar cirka 40 personer per år på grund utav cancer i larynx. Laryngectomi är ett stort ingrepp som påverkar patientens kroppsliga, sociala och personliga funktioner och påverkar många aspekter av deras livskvalitet. Deras andning, tal, luktsinne, sväljningsförmåga och utseende påverkas. Som laryngectomerad får patienten ta ansvar för och utföra en mängd egenvård. Under vårdtiden måste de få kunskaper och stöd av sjuksköterskan för att lära sig att utföra egenvården. Syftet med litteraturöversikten var att beskriva laryngectomerade patienters livskvalitet och att belysa sjuksköterskans möjligheter att stödja patienten i processen att bli självständig i sin egenvård. Som omvårdnadsteoretisk grund till arbetet valdes Dorotea Orem's teori kring egenvård. Orem menar att individen har ett eget ansvar för sin hälsa och att målet med omvårdnaden är att så långt det är möjligt få patienten självständig. Att vara självständig och oberoende leder till en känsla av att ha kontroll över situationen och det påverkar livskvaliteten och hälsan positivt. De 15 artiklarna som analyserades var både kvalitativa och kvantitativa och söktes via Cinahl, Pubmed och manuellt. Resultatet visade att patienternas livskvalitet påverkades på många olika områden. Nutritionsproblem visade sig vara vanliga, främst i form av sväljningssvårigheter och smakförändringar. Deras förändrade kommunikationsmöjligheter kunde leda till sociala svårigheter och många valde bort aktiviteter utanför hemmet. Oro och depression var vanliga problem efter diagnos och operation. Att utföra egenvård efter operationen visade sig minska patienternas oro och ångest. Egenvården gav patienterna upprepade tillfällen till att omvärdera sin självbild och till att finna strategier att hantera och acceptera sin situation. Att acceptera sin situation är enligt Orem en förutsättning för att kunna utföra sin egenvård. Informationen till patienterna visade sig ha brister. För att säkerställa att patienterna får all information och undervisning framkom att mallar och patientansvariga sjuksköterskor kunde vara värdefulla redskap.

Nyckelord: laryngectomi, egenvård, hälsa, livskvalitet, coping

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Larynxcancer	1
Hälsa	2
Egenvård	3
Livskvalitet	4
Coping	5
SYFTE	5
METOD	6
DATAINSAMLINGSMETOD	6
ANALYSMETOD	6
RESULTAT	7
FYSISK PÅVERKAN	7
Infektioner	7
Lukt- och smakförlust	7
Nutritionsproblem	7
KOMMUNIKATIV PÅVERKAN	8
PSYKOSOCIAL PÅVERKAN	8
Oro, depression	8
Familj, äktenskap, vänner	9
Arbete, ekonomi	9
Aktivitet	10
DISKUSSION	10
METODDISKUSSION	10
RESULTATDISKUSSION	11
REFERENSER	14
BILAGA	17
ARTIKELPRESENTATION	17

INTRODUKTION

INLEDNING

Patienter som drabbas av larynxcancer, cancer i struphuvudet, är en numerärt liten grupp. Cirka 200 personer drabbas varje år i Sverige och cirka 40 patienter laryngektomerar per år enligt Hasse Ejnell, verksamhetschef ÖNH kliniken SU/SS (mailkontakt november 2008). Laryngektomi, borttagande av struphuvudet, är ett stort ingrepp som påverkar patientens kroppsliga, sociala och personliga funktioner och får därför många konsekvenser i vardagen. Viktiga fysiologiska funktioner så som andning, tal, luktsinne och sväljningsförmåga påverkas. Operationen medför även att utseendet förändras eftersom patienten för resten av livet kommer att ha ett stoma på halsen. Många patienter upplever svårigheter socialt på grund av utseendet och kommunikationssvårigheterna. En del patienter kommer aldrig tillbaka till arbetslivet igen efter operationen med allt vad det medför ekonomiskt, socialt och psykiskt.

Att leva som laryngektomerad innebär också att ta ansvar för och utföra en betydande mängd egenvård. Stomat skall skötas om, luftvägar skall anfuktas och ibland rensugas. Ibland måste patienten få näring via sondmatning i hemmet under en kortare och några fall livslång tid. De många olika problem som sjukdomen genererar kan leda till ohälsa och försämrad livskvalitet. Det är viktigt att undersöka livskvaliteten och vad som påverkar den för att kunna finna den bästa möjliga omvårdnaden. Kan sjuksköterskan med ökade kunskaper om patienternas livskvalitet finna strategier för att på bästa sätt stödja patienterna i att hantera deras nya situation? Vilka redskap kan sjuksköterskan använda sig av för att stötta patienten?

BAKGRUND

Larynxcancer

Larynxcancer drabbar cirka 200 personer per år i Sverige. Medelåldern vid diagnos är 62 år och 90 % är män. Symtom på tumör i larynx är: heshet, sväljningssvårigheter, hosta och andningssvårigheter. (Schalén, Ejnell, Kitzing & Kuylenstierna, 2001). Diagnosen ställs med mikrolaryngoskopi, biopsi och röntgen (Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebro regionen 2008). Tumören är nästan alltid skivepitelcancer och sitter vanligen på eller ovanför stämbanden. Det förekommer att cancer sprider sig till lymfkörtlar och då främst de som finns på halsen (Schalén et al. 2001).

Rökning är ofta en bakomliggande orsak till larynxcancer. Hög alkoholkonsumtion och hög tobakskonsumtion är var för sig riskfaktorer. Alkohol tillsammans med tobak har en potentiell effekt och medför en ännu större risk (Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebro regionen 2008, Schalén. et al. 2001). Forskning pågår för att försöka hitta andra orsaker och bland annat tittar man på eventuella samband med asbest, dieselavgaser, bensinångor, cementdamm och esofagusreflux. Prognosen påverkas av tumörens storlek och eventuell spridning. Att fortsätta med tobak efter behandling ger en sämre prognos eftersom risken för

återfall och annan tumörväxt ökar (Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebro regionen 2008).

Vilken behandling som är aktuell beror på tumörens utbredning. Små tumörer behandlas med strålning. Större tumörer, tumörrest efter strålning samt recidiv behandlas kirurgiskt. Vid kirurgisk åtgärd i form av laryngectomi tas larynx bort och trachea läggs upp som ett stoma på halsen. Att inandningsluften därmed inte längre passerar näsan gör att den inte fuktas, renas eller värms upp. För att kompensera detta bär patienten ett luftväxlingsfilter i form av ett plåster som sitter över stomat. Röstens försöker man återskapa genom att sätta in en röstventil mellan trachea och esofagus. När patienten skall tala får han/hon andas ut under samtidig tillslutning av stomat med handen varpå utandningsluften passerar talventilen och en ton uppstår. Alternativa möjligheter till tal är att använda en röstgenerator som man håller mot kinden eller munbotten varpå vibrationer uppstår och man kan forma ett tal. Man kan även tala via matstrupstal då luft sväljs och sedan rapas upp och en ton uppstår. Logoped hjälper till med röstträningen (Schalén et al. 2001).

Inför operationen krävs mycket patientinformation från flera olika discipliner: läkare, sjuksköterska, foniatraker, dietist och logoped. Det är bra om sjuksköterskan visar material och utrustning som kommer att användas så att patienten får bekanta sig med dem innan operationen. Förutom information kring sedvanliga operationsrutiner skall patienten få information kring stomavård, smärtlindring, sondmatning, KAD, dränage, kommunikationsmöjligheter och mobilisering. Efter operationen skall patienten stöttas i processen att bli självständig i sin egenvård av stoma och eventuell sondmatning. Det är stora individuella variationer i hur snabbt patienten blir självständig och trygg med att sköta egenvården (Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebro regionen 2008).

Hälsa

I litteraturen finns en mängd definitioner och teorier kring hälsobegreppet beskrivna. Nordenfelt (1996) talar i sin bok om den *historiska* aspekten på begreppet hälsa. Han skriver att den grekiske läkaren och filosofen Galenos, ca 130-200 eKr, definierade hälsa som ett tillstånd där man inte lider något ont eller är förhindrad att utföra de sysslor som ingår i det vardagliga livet. Detta är en handlingsrelaterad och inte sjukdomsrelaterad hälsodefinition. I den *biomedicinska* inriktningen ses hälsa och sjukdom som varandras motsatser. Att ha hälsa är att inte vara sjuk (Nordenfelt 1996). Nordenfelt (2000) nämner som exempel den amerikanska filosofen Christopher Boorse som under 70-talet utvecklade en hälsoteori, den biostatiska ansatsen, där hälsa är detsamma som frånvaro av sjukdom. När kroppen fungerar som den ska är man vid god hälsa. Man kan kalla detta ett patogenetiskt synsätt (Nordenfelt 2000).

Inom den *humanistiska* inriktningen ser man mer till helheten genom att ta med andra faktorer så som sociala, ekonomiska och kulturella. Hälsa är något mer än frånvaro av sjukdom. Kroppslig sjukdom är inget hinder för att uppleva att man har god hälsa. Till den humanistiska inriktningen kan man räkna det salutogenetiska perspektivet (Nordenfelt 2000). Grundaren till den salutogenetiska teorin är den medicinske sociologen Antonovsky (1991) som menar att alla människor vid olika tidpunkter i livet befinner sig på olika platser på ett multidimensionellt kontinuum

som går mellan hälsa och ohälsa. Han menar att det är värdefullt och ofta underskattat att titta på vad det är som gör att människor håller sig friska, inte bara på vad som gör oss sjuka. Han tycker att man skall fokusera på vad som påverkar möjligheterna att bibehålla en position på kontinuumet eller att förflytta sig mot den friska delen. Antonovsky menar att det beror på individens KASAM, Känsla Av Samhörighet. Genom sin forskning har han hittat tre faktorer som formar individens KASAM. *Begriplighet* - i vilken grad man upplever yttre och inre påverkan som förståeliga. *Hanterbarhet* - i vilken grad man känner att man klarar av att hantera denna påverkan. *Meningsfullhet* - i vilken utsträckning man känner att man kan se en mening med det som sker. Antonovsky menar att man är vid god hälsa om man kan begripa, hantera och känna mening i de situationer som man ställs inför i livet (Antonovsky 1991).

Hälsofilosofen Nordenfelt beskriver sin *holistiska* syn på hälsobegreppet som att vara vid hälsa är när man mår väl och har en god handlingsförmåga. Sjukdom och skador är typiska orsaker till ohälsa men är i sig själva inte ohälsa (Nordenfelt 1996, Nordenfelt 2000). Hälsoteorierna har i modern tid allt mer utvecklats mot en holistisk syn på begreppet hälsa och individens eget ansvar och möjligheter att påverka hälsan betonas. Katie Eriksson (1984) beskriver hälsa som en helhet av sundhet, friskhet och välbefinnande. Hon menar att individen kan vara i ett tillstånd av hälsa trots sjukdom. På samma sätt kan individen också vara i ett tillstånd av ohälsa trots frånvaro av sjukdom. Hälsa är inget statiskt tillstånd utan hon ser hälsa som rörelse. Rörelse som är beroende av livskraften, vitaliteten i kropp, själ och ande. Orsaken till rörelsen är vilja till mening, liv och kärlek. Hon menar att hälsa även är tro, hopp och kärlek och ser dessa faktorer som resurser och förutsättningar för hälsa (Eriksson 1984). Jean Watson (1993) tar med den andliga, själsliga, dimensionen i sin hälsodefinition. Hon menar att hälsa innebär en andlig, kroppslig och själslig enhet och harmoni. Människans kropp, själ och ande är en enhet som inte kan delas. Genom ökad självinsikt och självförståelse kan man nå en högre grad av hälsa och harmoni (Watson 1993).

Dorotea Orem (2001) ser hälsa som ett personligt tillstånd av friskhet och helhet samt av fysisk och psykisk prestationsförmåga. De fysiska, psykiska, mellanmänskliga och sociala aspekterna på hälsa inte kan separeras hos individen. Goda hälsovanor är en förutsättning för att upprätthålla hälsa men lika viktigt är att kunna byta ut gamla vanor mot nya mer hälsobefrämjande. Hon anser att hälsa inte är det samma som välbefinnande. Välbefinnande ser hon som individens upplevelse av sin situation. Individen kan känna välbefinnande trots sjukdom eller funktionsnedsättning (Orem 2001). Begreppet välbefinnande används ofta synonymt med livskvalitet. Man kan också se det som att livskvalitet är ett överordnat begrepp och att hälsa, välbefinnande och funktionsförmåga är några av dess aspekter (Lampic 2007).

Egenvård

Orem (2001) beskriver egenvård i sin holistiska omvårdnadsteori som det som vuxna friska personer självständigt gör för att bevara liv, hälsa och välbefinnande. Egenvård sker inte instinktivt utan är en medveten reaktion på ett känt behov. Hon betonar att individen har ett eget ansvar för sin hälsa och att målet med

omvårdnaden är att så långt som möjligt hjälpa patienten att bli självständig. Sjuksköterskans roll är att vara stödjande och vägledande (Orem 2001). Att man som sjuksköterska uppmuntrar patienten att utöva sin egenvård ger en känsla hos patienten att vara bekräftad och delaktig. Patienten ser sig fortfarande som den som har kontroll över sitt liv. Egenvården bör patienten och sjuksköterskan lägga upp en strategi för tillsammans. Sjuksköterskan bidrar med sina yrkeskunskaper och patienten med sin förmåga att utföra egenvård (Björvell 2001). Kunskaperna som sjuksköterskan bidrar med skall vara vetenskapligt grundade (Orem 2001). Patientempowerment kan man se som ett sätt att förhålla sig gentemot patienten som skall generera styrka och vilja hos patienten att ta kommandot i sitt liv. Att man som sjuksköterska arbetar för att uppmuntra och stödja patienten i sin egenvård. Patientens värdering av sin hälsa, vilka hanteringsresurser patienten har till sitt förfogande och den personliga upplevelsen av sjukdomen tillsammans med sjuksköterskans inställning till patientens förmåga påverkar sambandet mellan patientempowerment och egenvårdsförmåga (Björvell 2001).

Orem skiljer på egenvårdsbehov och egenvårdskapacitet som är de individuella resurser som individen har att möta upp sina egenvårdsbehov med. Egenvårdskapaciteten påverkas av bl.a. ålder, hälsotillstånd, kunskap, livserfarenhet, kultur, psykosociala faktorer, livsstil och miljö. Även praktiska och mentala färdigheter samt motivation påverkar kapaciteten till egenvård. Alla människor har enligt Orem en potentiell förmåga och den motivation som krävs för att ha omsorg om sig själv eller andra som är beroende av dem. Att ha denna förmåga och motivation innebär dock inte att alla kommer att skaffa sig kunskap eller vidta åtgärder. Även individens förmåga att acceptera sitt hälsotillstånd, att kunna omvärdera sin självbild har betydelse för egenvårdskapaciteten (Orem 2001). Dessa individuella skillnader i hur individer hanterar händelser i livet menar Antonovsky (1991) är en del i individens personlighetsdrag. Antonovsky kallar det för att man har olika copingstil. Copingstrategi är vad man gör för att hantera situationen, en individuell handlingsplan. Det finns en mängd olika copingstrategier och man kan inte säga att en strategi är bättre än en annan. Däremot menar Antonovsky att om man väljer rätt copingstrategi i en specifik situation kan man påverka sin hälsa. Att välja att söka vård vid ett sjukdomstecken istället för att ignorera det är ett val av copingstrategi som kan påverka hälsan positivt (Antonovsky 1991).

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet började under 70-talet att finnas med i vetenskapliga tidskrifter, inte i form av några specifika livskvalitetsstudier men man började intressera sig för patienternas livskvalitet och inte bara sjukdom och bot. Efter ytterligare ett tiotal år började begreppet hälsorelaterad livskvalitet växa fram. När man studerar hälsorelaterad livskvalitet undersöker man de effekter en specifik sjukdom har på livskvaliteten (Langius-Eklöf 2007). Man kan även säga att hälsorelaterad livskvalitet är en dimension av livskvalitet. Att fokus är på vilka konsekvenser sjukdom och behandling har på individens livskvalitet. Olika individer har olika uppfattningar om vad livskvalitet är. De flesta brukar definiera sin livskvalitet utifrån termer som psykiskt och känslomässigt välbefinnande, att ha en god fysisk och mental hälsa, att ha fysiska möjligheter att göra det man vill, ha goda relationer med familj och vänner, att kunna delta i sociala aktiviteter, att bo i ett

tryggt område, att ha god ekonomi och att vara oberoende (Bowling 2005). Men individens egen uppfattning om livskvalitet kan ändra sig i livet. Man gör nya erfarenheter i livet som påverkar synen på vad som är god livskvalitet. Det kan man se i olika livskvalitetsstudier hos personer med allvarliga sjukdomar som ändå upplever att dom har en lika god eller bättre livskvalitet som mindre sjuka eller friska personer. Man kan förklara det med att människan vid svår sjukdom anpassar sig psykologiskt genom att nedvärdera de funktioner de tappat och att öka värderingen på de funktioner som finns kvar (Lampic 2007).

Livskvalitet mäts genom olika standardiserade mätinstrument som är antingen allmänna eller utformade för att passa vid ett specifikt sjukdomstillstånd. De brukar innehålla delar som mäter den fysiska, psykiska och sociala påverkan som sjukdomen och behandlingen har på livskvaliteten. Genom att mäta livskvalitet får man veta hur patienterna upplever sin situation. Vilken effekt har de åtgärder sjukvården erbjuder? Finns det särskilt sårbara patienter som behöver särskilt stöd? Hur hanterar patienter de konsekvenser som sjukdom och behandling medför? (Lampic 2007).

Coping

Det finns ingen korrekt svensk översättning på termen coping och därför används oftast den engelska även i svensk litteratur. Svenska termer som ibland används är hantera och bemästra (Hellbom 2007). Begreppet coping har definierats av Lazarus och Folkman (1984) som ”Ständigt föränderliga kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att bemästra yttre eller inre krav som uppfattas som påfrestande eller överstigande personers resurser”. Översättning till svenska av M. Hellbom i Carlsson 2007 sid. 39, (Lazarus & Folkman 1984). Coping är en mer medveten process till skillnad från de psykodynamiska försvarsmekanismerna. Coping har ett syfte - att lösa eller hantera ett problem eller stressor (Hellbom 2007). Copingprocessen startar när individen påverkas av en stressor och värderar den som positiv, oviktig eller stressande (Lazarus & Folkman 1984, Antonovsky 1991). De stressorer som människan kan komma att behöva bemästra är av olika art. Dom kan vara kroniska och opåverkbara för individen, stora händelser eller vardagliga problem. Stressorer behöver inte bara vara en belastning för individen utan kan även fungera som motivation (Antonovsky 1991, Lazarus & Folkman 1984). Antonovsky menar att individer med stark KASAM är mer benägna att definiera stimuli som ickestressorer än individer med låg KASAM. Individer med en stark KASAM väljer oftare att se en stressor som en utmaning och har en förmåga att välja den copingstrategi som passar i just den situationen. Han poängterar att en stark KASAM inte är det samma som en särskild copingstil (Antonovsky 1991).

SYFTE

Syftet var att beskriva laryngectomerade patienters livskvalitet och att belysa sjuksköterskans möjligheter att stödja patienten i processen att bli självständig i sin egenvård.

METOD

Denna studie är en litteraturöversikt på kandidatnivå som analyserat kvantitativa och kvalitativa studier. Det referenssystem som använts är American Psychological Association, APA-systemet så som det beskrivs av Friberg (2006).

DATAINSAMLINGSMETOD

Artikelsökning har gjorts i databaserna Cinahl och Pubmed. Sökorden som använts är: laryngectomy, nursing, self-care, coping, quality of life, empowerment, head and neck. De har använts med och utan trunkering. Begränsningar har varit engelska språket och publicering inom de senaste tio åren. Artiklar exkluderades främst på grund av språk, tillgänglighet eller att de var litteraturöversikter. Några av artiklarna kom upp som träffar i mer än en sökning. Artikelsökningen redovisas i tabell nedan. Manuell sökning har gjorts i referenslistor och i e-tidsskrifter.

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal använda Artiklar	Sökdatum
PubMed	laryngectomy AND nursing	31	2	080919
	laryngectomy AND self-care	15	0	080919
	laryngectomy AND coping	23	1	080919
	laryngectomy AND quality of life	36	2	080919
	head and neck AND empowerment	2	2	081103
Cinahl	laryngectomy AND nursing	34	2	080919
	laryngectomy AND self-care	4	0	080919
	laryngectomy AND coping	10	1	080919
	laryngectomy AND quality of life	4	0	080919
	head and neck AND empowerment	4	2	081103
Manuell sökning			7	080919-081101

ANALYSMETOD

Artiklarna har granskats och analyserats utifrån syftet. Först läste jag igenom artiklarna ett par gånger för att få en känsla för vad de handlade om. Innan den mer noggranna artikelgranskningen funderade jag över vilka frågor jag ville ha svar på i mina artiklar, vad jag skulle leta efter. Jag ville veta inom vilka områden som studierna beskrev att livskvaliteten påverkades. Fanns det områden som återkom i flera artiklar? Vad var vanliga respektive ovanliga problem? Jag ville även se vad patienterna själva efterfrågade för att om möjligt kunna finna lämpliga åtgärder. Under litteraturgranskningen identifierades faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter som genomgått en laryngectomi. Dessa faktorer delade jag in i tre huvudområden som beskrivs i resultatet: fysisk påverkan, kommunikativ påverkan och psykosocial påverkan.

RESULTAT

FYSISK PÅVERKAN

Infektioner

I en studie av Armstrong, Isman, Dooley, Brine, Riley, Dentice, et al. (2001) drabbades en fjärdedel av patienterna av komplikationer i form av sårinfektioner och fistelbildningar. Dessa komplikationer var vanligare hos patienter som strålats innan operationen och uppkom redan under de första fjorton dagarna. Dålig nutritionsstatus innan operationen kunde även vara en bidragande orsak till fistelbildning (Woodard, Oplatek & Petruzelli, 2007). Många patienter hade besvär med hosta och mycket slem (Cady 2002, Nalbadian et al. 2002). Svampinfektioner i och runt stomat var vanligt (Armstrong et al. 2001).

Lukt- och smakförlust

Tre studier visade att förlust av luktsinne var mycket vanligt, studierna visade att mellan 60 och 90 % drabbades (Armstrong et al. 2001, Lennie, Christman & Jadack, 2001, Nalbadian, Nikolaou, Nikolaidis, Petridis, Themelis & Daniilidis, 2001). Förlust av luktsinnet beskrevs förutom som bidragande till smakförlust som en säkerhetsrisk, patienterna riskerade att inhalera farliga gaser eller att inte känna att det luktade brandrök. Även en hygienisk aspekt togs upp (Cady 2002). Förändrat eller förlorat smaksinne sågs i nästan samma omfattning som förlust av luktsinnet (Armstrong et al. 2001, Lennie et al. 2001, Müller, Paneff, Köllner & Koch, 2001). Detta tycktes dock kunna förbättras över tid (Vilaseca, Chen & Bacshreider, 2005). En tredjedel av patienterna med förlust av luktsinnet uppgav att de trots det kände smaker. En trolig förklaring till det kunde vara att deras uppfattning om hur mat smakade ändrade sig med tiden (Lennie et al. 2001).

Nutritionsproblem

Sväljningssvårigheter var en vanlig komplikation på både kort och lång sikt (Armstrong et al. 2001, Müller et al. 2001, Vilaseca et al. 2005). Sväljnings-smärtorna minskade dock med tiden för merparten av patienterna (Armstrong et al. 2001). Nästan hälften av patienterna tyckte att nöjet med mat hade minskat. Samtliga uppgav att måltiderna tog längre tid. Trots att aptit och antalet måltider var tämligen oförändrat så åt de en mindre mängd mat. Vilken mat de valde att äta avgjordes främst utifrån smak, näringsinnehåll och hur lätt den var att äta (Lennie et al. 2001). Genom att prova sig fram och anpassa maten fann patienterna sätt att hantera sväljningssvårigheterna (Björklund, Sarvimäki & Berg, 2008). Trots den minskade mängden mat förändrades inte patienternas BMI nämnvärt (Armstrong et al. 2001).

De fysiska komplikationer patienterna fick efter laryngectomi kunde ha väl så stor negativ påverkan på livskvaliteten som förlusten av det egna talet enligt Cady (2002).

KOMMUNIKATIV PÅVERKAN

De första dagarna efter operationen användes skrift och ibland även tavlor med bilder, dessa uppskattades dock inte av majoriteten av patienterna då de fick dem att känna sig "fåniga" (Dobbins, Gunson, Bale, Neary, Ingrams & Brown, 2005). Ett halvår efter operationen var kommunikation via skrift fortfarande vanligast för 42 % av patienterna och de var också missnöjda med sina kommunikationsmöjligheter (Armstrong et al. 2001). Det fanns enstaka patienter som använde enbart skrift även efter flera år. De som talade med elektrostimulator upplevde att de hade ett mindre nyanserat tal, det var svårare att uttrycka känslor (Carr, Schmidbauer, Majaess & Smith, 2000). 62 % av de patienter som fått en talventil inopererad peroperativt använde den som främsta kommunikationsmedel efter ett halvår (Armstrong et al. 2001). Tillfredsställelsen med att kommunicera med talventil var hög och bidrog också till en högre total livskvalitet (Ramirez et al. 2003, Woodard et al. 2007).

Att göra sig hörd i miljöer med mycket bakgrundsljud upplevdes som svårt oavsett kommunikationsmetod (Carr et al. 2000). Även att tala i telefon var ett återkommande problem för patienterna (Armstrong et al., 2001, Vilaseca et al. 2005, Relic, Mazemda, Arens, Koller & Glanz, 2001).

Patienterna visade sig kunna finna egna sätt att hantera sina talsvårigheter så som att tala sakta, undvika svåra ord och att finna synonymer till dessa. Att ta hjälp av någon annan för att tala i telefonen var ett annat sätt (Björklund et al. 2008). Svårigheter att tala i telefonen var korrelerat med en lägre total livskvalitet (Relic et al. 2001).

Främst var det kommunikation med främlingar som vållade de största problemen men även kommunikation med familjen innebar problem. Kommunikationsproblemen tenderade att minska över tid (Nalbadian et al. 2001).

Självbilden förändrades i och med förlusten av den naturliga rösten och en tredjedel av patienterna kände skam över sitt sätt att tala (Nalbadian et al. 2001). Det sociala livet hämmades till stor del av kommunikationsproblemen, många undvek att delta i aktiviteter utanför hemmet (Armstrong et al. 2001, Nalbadian et al. 2001). Trots de många kommunikationsproblemen var det inte en faktor som ensam var avgörande för den totala livskvaliteten (Vilaseca et al. 2005, Ramirez et al. 2003).

PSYKOSOCIAL PÅVERKAN

Oro, depression

Att få cancerbeskedet och den ovisshet som följde där efter var för många det värsta med hela sjukdomstiden (Relic et al. 2001). Inför operationen var patienterna väldigt oroliga, jämförbar med den oro man uppmätt hos patienter som läggs in på psykiatrisk klinik för akut ångest. Ganska snart efter operationen började patienterna ändå att finna strategier för att hantera situationen. Man såg att patienterna genom att utföra egenvård, med stöd av sjuksköterskan, upplevde mindre oro. Egenvården bestod i början av kända "sysslor" för att sedan vara mer specifik för tillståndet. Oron minskade ju mer egenvård patienten utförde. När egenvården utfördes gavs möjlighet att se omfattningen av dysfunktionen/utseendeförändringen och ett tillfälle till omvärdering. Omvärdering av operationens verkningar skedde ständigt de första

dagarna. Att i en säker miljö börja visa sig bland andra, personal, familj och medpatienter minskade också oron. Man fann att dag 5 efter operationen var den dag då man såg det största sambandet mellan egenvård och minskad oro (Dropkin 2001). Patienter beskrev egenvården som ett sätt att återta kontrollen, att stärka sig själv. Kraften fick de från att tänka positivt. Sjuksköterskans beteende och visad förståelse var viktigt och hjälpte patienterna att hantera situationen. De sjuksköterskor som patienterna kände förtroende för visade omtanke, kunskap och kompetens (Björklund & Fridlund 1999). Ett gott humör, skämt och en avdelning med god atmosfär uppskattades av patienterna, det smittade av sig tyckte de. Det var positivt att sjuksköterskorna talade med dem om vardagliga saker, de ville bli behandlade med så mycket normalitet som möjligt (Dobbins et al. 2005). Yngre patienter kände mer missnöje och skam över sitt utseende och deras totala livskvalitet påverkades negativt (Nalbadian et al. 2001, Vilaseca et al. 2001). Det fanns inget samband mellan graden av utseendeförändring och oro (Dropkin 2001). Cirka 40 % av patienterna kände sig deprimerade eller visade tecken på depression (Birkhaug, Aarstadt, H. Aarstadt, A. & Olofson, 2002, Nalbadian et al. 2001). Riskfaktorer för postoperativ depression var preoperativa symptom på depression, missbruk, dåligt socialt stöd, dålig ekonomi och manligt kön (Cady 2002). Oro var vanligare bland yngre patienter (Vilaseca et al. 2005). Oro och depression kan vara begränsande och leda till svårigheter att arbeta och delta i sociala aktiviteter (Cady 2002). Patienter som kände sig deprimerade hade också en lägre total livskvalitet (Birkhaug et al. 2002). Förekomsten av ångest tycktes minska på sikt (Vilaseca et al. 2005).

Familj, äktenskap, vänner

Många patienter uppgav att deras familjerelationer förändrats till det sämre, främst beroende på att de upplevde att de inte fick det stöd och den hjälp de efterfrågade från familjen (Armstrong et al. 2001, Ramirez et al. 2003). Att ha familjens stöd uppgav patienterna som den viktigaste faktorn för att kunna hantera sjukdom och behandling (Relic et al. 2001). Operationen kunde leda till förändrade roller i familjen och därmed även relationsproblem (Cady 2002). Att kunna bibehålla sin roll i familjen var en faktor som främjade hälsan (Björklund et al. 2008). Partners visade ofta symptom på oro och depression och ibland brottades de med skuldkänslor för att inte ha kunnat förmå patienten att söka vård tidigare eller att sluta med missbruk (Cady 2002). Det sexuella intresset minskade markant efter operationen (Armstrong et al. 2001, Müller et al. 2001, Nalbadian et al. 2001). Familjerelaterade problem var i en studie korrelerat med lägre total livskvalitet (Relic et al. 2001). Det var avgörande för patienternas hälsa att ha någon som alltid fanns där för dem. Någon som orkade höra all ångest, rädsla och ilska. Kramar, fina möten, humor och skratt ansåg patienterna främjade deras hälsa (Björklund et al. 2008).

Arbete, ekonomi

Ekonomiska bekymmer till följd av operationen uppgavs hos cirka hälften av patienterna, främst på grund av sjukpensionering (Nalbadian et al. 2001, Relic et al. 2001, Müller et al. 2001). 10-30 % av patienterna återgick till arbete efter operationen, oftast i minskad omfattning och ibland med andra arbetsuppgifter (Armstrong et al. 2001, Carr et al. 2000, Lennie et al. 2001, Ramirez et al. 2003). Att kunna komma tillbaka till arbetet om än i annan omfattning upplevdes som

mycket positivt (Armstrong et al. 2001). De patienter som inte kom tillbaka till arbetet mår sämre psykiskt (Ramirez et al. 2003).

Aktivitet

Flera studier visade att patienterna hade stora problem med sociala aktiviteter och att det bidrog negativt till deras livskvalitet. Framst var det sociala aktiviteter utanför hemmet som de undvek (Armstrong et al. 2001, Müller et al. 2001, Nalbadian et al. 2001, Relic et al. 2001). En studie visade dock att nästan alla patienter återupptog sina fritidsintressen efter operationen (Ramirez et al. 2003) Att kunna hålla på med sin hobby genererade positiva känslor, nöje och glädje. Fysisk aktivitet gav mindre trötthet, minskad stress och framtidstro. Naturen beskrevs som helande och gav dem kraften att återhämta sig både fysiskt och psykiskt. Att klara av att göra något de inte trodde sig om längre genererade en känsla av triumf. För att nå dit använde de sig av mental träning, att tänka positivt (Björklund et al. 2008). Sång, simning, kortspel, politik var exempel på aktiviteter som patienter hade slutat med (Carr et al. 2000). Restaurangbesök och att äta tillsammans med andra människor var en aktivitet som närmare hälften av patienterna inte längre ägnade sig åt (Armstrong et al. 2001, Lennie et al. 2001, Müller et al. 2001). Engagemang i en stödförening för laryngectomerade var associerat till en högre livskvalitet (Birkhaug et al. 2002). Det var ett sätt att hantera situationen, att få träffa andra och utbyta erfarenheter (Relic et al. 2001). Patienter upplevde ofta att den allra bästa informationen kom från någon annan som laryngectomerats (Ramirez et al. 2003).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Metoden var en litteraturstudie med syftet att få en översikt över aktuell forskning inom området. Att finna relevanta artiklar som motsvarade studiens syfte innebar svårigheter och sju av studiens sexton artiklar hittades via manuell sökning. Många artiklar som kom upp i sökträffarna var publicerade på annat språk än engelska och exkluderades. Svårast var att finna artiklar inom omvårdnad som inte var litteraturöversikter. I studien ingår sex stycken omvårdnadsartiklar varav en är en litteraturöversikt. Av detta kan man dra slutsatsen att omvårdnadsforskningen inom området inte är så omfattande. Studiernas fördelning geografiskt var USA fem stycken, Kanada en, Australien en, Europa åtta stycken varav tre stycken från Norden. Alla studier var således utförda i västvärden och bör vara applicerbara på svenska förhållanden. tre studier var kvalitativa, åtta kvantitativa och fyra studier var både kvalitativa och kvantitativa. Antalet deltagare i de olika studierna varierade från åtta till 153 stycken. Tidsperspektivet i studierna varierade från att patienterna deltog innan operationen till att många år gått sen operationen genomfördes. Fyra studiers deltagare kontaktades via stödföreningar på webben eller på årsmöten varför man kan ifrågasätta hur representativa de är för patientgruppen i stort. Under arbetet med att granska och analysera artiklarna utifrån syftet fann jag tre huvudgrupper med faktorer som påverkade patienternas livskvalitet. I huvudgruppen kommunikativ påverkan hade jag svårt att finna lämpliga benämningar på undergrupper varför det saknas.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att laryngectomerade patienter är en patientgrupp som drabbas på många olika områden. Man kan inte utifrån studierna ge ett entydigt svar på om deras totala livskvalitet är bra eller dålig. Det framkom dock att flera faktorer påverkade livskvaliteten. Inte bara de alldeles uppenbara så som utseendeförändringar och brister i kommunikationsförmågan. Resultatet visar också vad patienterna efterfrågar, vilket stöd och vilken information som sjuksköterskan kan bistå patienterna med.

Dobbins et al. (2005) beskriver i sin studie hur patienterna upplevde de allra första dagarna efter operationen, hur de kände obehag och rädsla inför kanyl Sugning, sondmatning, andning och hosta. Patienterna beskrev det som om de gick genom en tunnel utan att veta om det fanns ljus i den andra änden. Ofta drabbades patienterna av nedstämdhet dagarna efter operationen. Att man som sjuksköterska har kunskaper kring vanliga upplevelser och reaktioner gör att man lättare kan förstå och stödja patienterna. Patienterna betonade vidare att de uppskattade att sjuksköterskorna var uppmuntrande, glada och använde sig av humor. Ofta är vardagligt prat ett sätt att närma sig patienterna. Det kan vara skönt att få höra om saker som inte har med deras tillstånd att göra. Även om möjligheterna till dialog är begränsade så brukar man ändå i de allra flesta fall få en bra kontakt. Svårigheter uppstår fram för allt i de fall där patienten inte talar svenska. Då är man tyvärr hänvisad till bilder eller kommunikation via tolk.

Att förmågan att omvärdera sin självbild har betydelse för egenvårdskapaciteten talar Orem (2001) om i sin omvårdnadsteori. Hon menar att patienten måste acceptera sitt tillstånd för att kunna utföra sin egenvård. Detta resonemang bekräftas i studien av Dropkin (2001) som visade att patienterna omvärderade operationens verkningar vid upprepade tillfällen de första dagarna efter operationen. Patienterna började finna egna strategier för att hantera och acceptera situationen. Patienternas egenvårdskapacitet ökade allteftersom de accepterade situationen. Man såg även att ju mer egenvård patienten utförde desto mindre oro upplevde patienten. En del patienter har lätt för att ta tag i sin egenvård och hos andra finns ett stort motstånd till att se på sig själva i en spegel eller till att ta på halsen. Som sjuksköterska får man då använda sig av olika strategier för att motivera och stödja patienten och ofta lossnar det efter några dagar. Till slut brukar de allra flesta acceptera situationen och förlika sig med att de måste lära sig att sköta sin egenvård för att inte bli beroende av andra dygnet runt.

Att kunna hantera en situation menar Antonovsky (1991) har betydelse för individens KASAM och därmed för graden av hälsa. Även Nordenfelt (2000) menar att en god handlingsförmåga har en positiv betydelse för hälsan. Att man som sjuksköterska har kunskap kring det ”normala”, eller rättare sagt optimala, postoperativa förloppet möjliggör att man kan identifiera de patienter vars förmåga att hantera situationen brister. Om man identifierar dessa patienter på ett tidigt stadium kan man ge dem det individuella stöd och den vägledning som Orem (2001) menar skall öka deras egenvårdskapacitet och deras känsla av delaktighet och kontroll. Målet med sjuksköterskan stödjande och undervisande funktion är att få patienten självständig i sin egenvård. Att vara oberoende är en faktor som ofta omnämns som betydande för livskvaliteten (Bowling 2005). Björklund & Fridlund (1999) fann att patienterna kände förtroende för de sjuksköterskor som visade

omtanke, kunskap och kompetens. Om man som sjuksköterska kan förmedla kunskap och ge stöd så att patienten kan begripa, hantera och känna mening i situationen bidrar man positivt till patientens hälsa. Cady (2002) menar att det är viktigt att noggrant bedöma patientens copingmekanismer, sociala situation och riskfaktorer för att förbättra möjligheterna att kunna ge rätt stöd så att patienten klarar av att hantera situationen. Sjuksköterskan kan med sina kunskaper om patientens förutsättningar anpassa vården så att den blir individuell och ge det stöd till patienten som krävs. En patient med dåligt socialt stöd kan behöva få kontakt med en kurator eller annan stödperson. Sjuksköterskan kan vidare förmedla kontakt med instanser som kan stödja patienten att sluta med ett eventuellt missbruk. Orem (2001) menar att det kan vara avgörande för hälsan att kunna bryta gamla vanor. Att motivera patienten att sluta röka är viktigt för att minska risken för återfall.

Det finns ingen information som helt kan förbereda patienten på vad operationen kommer att innebära men informationens betydelse kan inte nog betonas. En studie av Zeine & Larson (1999) visade på klara brister vad det gäller informationen till patienten. En femtedel av patienterna i deras studie ansåg sig inte ha fått information om att de skulle mista det naturliga talet. Det kan förstås vara så att de fått informationen men inte lyckats att ta den till sig men genom upprepade samtal med patienten bör sjuksköterskan förvissa sig om att patienten tagit till sig den information som givits. Att patientens närstående närvarar vid de tillfällen då informationen ges är önskvärt och ökar möjligheterna att informationen når fram. Zeine & Larsson (1999) fann dessutom att flertalet av patienterna och deras närstående ansåg att preoperativ information bidrog till att de lättare kunde hantera situationen efter operationen. Som hjälpmedel när man informerar är det bra att ha material och bilder att visa. Man bör dessutom ha någon form av skriftlig information att ge till patienterna och deras närstående. Studien av Lennie et al. (2001) visade att patienterna efterfrågade mer information kring ätande och mat. De uppskattade att få broschyrer, tips på webbsidor, matrecept och information om hur specifika nutritionsproblem kunde hanteras.

Det är svårt att på förhand säga vilka nutritionsproblem patienten kan tänkas få men flera studier visade att sväljningssvårigheter var en vanlig komplikation på både kort och lång sikt (Armstrong et al. 2001, Müller et al. 2001, Vilaseca et al. 2005). Studien av Lennie et al. (2001) visade att så många som 90 % av alla laryngectomerade patienter upplevde någon form av förändring av sina matvanor. Förlust av luktsinne och efterföljande smakförändringar visade sig ha betydelse för patienternas skattning av sin totala livskvalitet (Lennie et al. 2001). Det finns tekniker som ibland kan hjälpa patienterna att känna dofter och det är viktigt att de får undervisning i dessa tekniker för att eventuellt hitta ett sätt som kan fungera för dem. Teknikerna går ut på att få in luft i näsan på alternativa sätt så som att röra ansiktsmuskler, munbotten, kinderna eller att hålla t.ex. maten under näsan och "vifta" in luften med handen. En tredjedel av patienterna som mist luktsinnet upplevde ändå att de hade smaksinnet kvar (Lennie et al. 2001). En förklaring till det kan vara att de vant sig vid att maten smakade mindre och annorlunda eller att de omvärderat betydelsen av smaker. Lampic (2007) menar att det är vanligt att svårt sjuka patienter omvärderar betydelsen av kroppsliga funktioner som de mist, att de inte längre har lika stor betydelse för deras livskvalitet. Man kan anta att detta är en process som tar tid och deltagarna i studien av Lennie et al. (2001) var också opererade för 0,5-16 år sedan. En medvetenhet hos sjuksköterskan om vanligt

förekommande patienterfarenheter leder till ökade möjligheter att skatta potentiella nutritionsproblem. Det kan även leda till adekvata uppföljningar hos dietist och foniatriker. Eftersom mat och ätande har stor betydelse för det sociala livet är det viktigt att stödja patienten i att hantera de nutritionsproblem som uppstår.

Lennie et al. (2001) menar att ett hjälpmedel för att säkerställa att patienterna får all pre- och postoperativ information och undervisning är att använda sig av mallar, standardvårdplaner, där man bockar av att informationen är given. Mallarna bör också innefatta kontinuerlig utvärdering. De bör följa patienten under hela rehabiliteringen. Laryngectomier genomförs på de större sjukhusen i Sverige och patienterna följs sedan upp på sitt hemsjukhus. Det finns härmed en risk att patienterna hamnar mellan två stolar, att ingen tar fullt ansvar utan förlitar sig på att "någon annan" informerar och undervisar patienten. Om mallarna följer patienterna genom vårdkedjan ökar möjligheterna att patienterna får det stöd i form av information och undervisning som de skall ha. Dobbins et al. (2005) föreslår att patienterna skall ha en kontaktperson före, under och efter vårdtiden. Det optimala skulle vara om denna kontaktperson även kunde följa upp och stötta patienten i hemmet. Idag är det hemsjukvården som följer upp och stöttar patienterna i hemmet men deras erfarenhet av de komplexa och speciella behov som patientgruppen har är av förståeliga skäl ofta begränsad.

Flera studier visade att patienterna uppskattade att få kontakt med någon tidigare laryngectomerad person, gärna innan de själva skulle opereras (Björklund et al. 2008, Relic et al. 2001, Ramirez et al. 2003, Lennie et al. 2001). Patienterna ansåg att den bästa informationen ofta kom från någon som verkligen vet hur det är att leva som laryngectomerad. Att träffa andra laryngectomerade i en stödförening gjorde att de hade fler möjligheter att få hjälp med de problem som de ställdes inför efter operationen. Stödgrupper har även betydelse för patienternas närstående som där kan träffa varandra och utbyta erfarenheter. I en av studierna associerades dessutom stödgruppsengagemang med en högre total livskvalitet (Birkhaug et al. 2002). Det är önskvärt att patienten redan innan operationen får information om Mun & Halscancerförbundet och deras hemsida där mycket bra information finns. Genom att patienterna deltar i sociala aktiviteter i en trygg miljö minskar risken för social isolering. Flera studier bekräftade att livskvaliteten påverkades negativt om patienterna inte deltog i aktiviteter utanför hemmet (Armstrong et al. 2001, Müller et al. 2001, Nalbadian et al. 2001, Relic et al. 2001). Redan under sjukhusvistelsen har man möjligheter att stödja patienterna att finna modet att vistas bland andra människor. Bara att ta sig ur sitt rum på avdelningen är ett stort steg för många och där kan sjuksköterskan stödja och uppmuntra. Att andelen patienter som återgår till arbetet är så låg kan man anta delvis beror på de sociala svårigheter som patientgruppen visat sig ha och inte bara på fysiska hinder.

Som tidigare nämnts finns det brister i omvårdnadsforskningen kring denna patientgrupp. Det vore intressant med forskning som närmare studerar de patienter som inte anser sig ha en god livskvalitet och se vad man skulle kunna göra för dem. Kan man redan innan operationen fånga upp de patienter med riskfaktorer som gör att man kan förvänta sig en lägre livskvalitet? Kan man utforma ett verktyg för att identifiera dessa patienter och utforma en individuell handlingsplan?

REFERENSER

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. (2:a utg.) Natur och kultur.
- Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., Dentice, R., et al. (2001). An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head Neck*, 23(1), 16-24.
- Birkhaug, E.J., Aarstad, H.J., Aarstad, A.K.H., & Olofsson, J. (2002). Relation between mood, social support and the quality of life in patients with laryngectomies. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 259(4), 197-204.
- Björklund, M., & Fridlund, B. (1999). Cancer patients experiences of nurses behavior and health promotion activities: a critical incident analysis. *European Journal of Cancer Care* 8(4), 204-212.
- Björklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A. (2008). Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 12(1), 26-34.
- Björvell, H. (2001). Patient empowerment – ett förhållningssätt i mötet med patienten. Ingår i B. Klang Söderkvist (red.), *Patientundervisning* 1:a uppl. (s.15-37). Lund: Studentlitteratur.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health, a review of quality of life scales*. (3: uppl.). Maidenhead: Open University Press.
- Cady, J. (2002). Laryngectomy: Beyond Loss of voice-Caring for the Patient as a Whole. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 6(6), 1-5.
- Carr, M.M., Schmidbauer, J.A., Majaess, L., & Smith, R.L. (2000). Communication after laryngectomy: A assessment of quality of life. *Otolaryngol Head Neck Surgery*, 122(1), 39-43.
- Dobbins, M., Gunson, J., Bale, S., Neary, M., Ingrams, D., & Brown, M. (2005). Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy. *British Journal of Nursing*, 14(12), 634-40.
- Dropkin, M. (2001). Anxiety, Coping Strategies, and Coping Behaviors in Patients Undergoing Head and Neck cancer Surgery. *Cancer Nursing*, 24(2), 143-148.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans Idé*. (2:a uppl.). Stockholm: Nordstedts Förlag AB.
- Friberg, F. (2006). Att utforma ett examensarbete. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 71-82) Lund: Studentlitteratur.

- Hellbom, M. (2007). Coping. Ingår i M. Carlsson (red.), *Psykosocial cancervård*. 1:a uppl. (s. 39-52). Lund: Studentlitteratur.
- Langius-Eklöf, A. (2007). Salutogenes och känsla av sammanhang. Ingår i M. Carlsson (red.), *Psykosocial cancervård*. 1:a uppl. (s. 55-72). Lund: Studentlitteratur.
- Lampic, C. (2007). Livskvalitet och Response shift. Ingår i M. Carlsson (red.), *Psykosocial cancervård* 1:a uppl. (s. 75-92). Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lennie, T.A., Christman, S.K., & Jadack, A. (2001). Educational Needs and Altered Eating Habits Following A Total Laryngectomy. *Oncology Nursing* 28(4), 667-674.
- Müller, R., Paneff, J., Köllner, V., & Koch, R. (2001). Quality of life of patients with laryngeal carcinoma: a post-treatment study. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 258(6), 276-280.
- Nalbadian, M., Nikolaou, A., Nikolaidis, V., Petridis, D., Themelis, C., & Daniilidis, I. (2001). Factors influencing quality of life in laryngectomized patients. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 258(7), 336-340.
- Nordenfelt, L. (1996). *Samtal om hälsan*. Solna: Almqvist & Wiksell Medicin/Liber.
- Nordenfelt, L. (2000). *Action, Ability and Health*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Orem, D.E. (2001). *Nursing Concepts of Practice*. (6:e uppl.). St. Louis: Mosby Inc.
- Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebro regionen (2008). *Vårdprogram och register för larynxcancer*. Hämtad 2008-10-03 från http://www.roc.se/larynx/varprogram/larynx_vp_08.pdf
- Ramirez, M., Ferriol, E., Doménech, F., Llatas, M., Suarez-Varela, M., & Martinez, R. (2003). Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngol Head Neck Surgery*, 129(1), 92-97.
- Relic, A., Mazemda, P., Arens, C., Koller, M., & Glanz, H. (2001). Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 258(10), 514-517.
- Schalén, L., Ejnell, H., Kitzing, P., & Kuylenstierna, R. (2001). Larynx, trakea. Ingår i M. Anniko (red.), *Önh, Öron-, näs- och halsjukdomar, huvud- och halskirurgi*. 2:a uppl. (s. 233-276). Stockholm: Liber.

- Vilaseca, I., & Bakscheider, A.G. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head & Neck*, 28(4), 313-320.
- Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Woodard, T.D., Oplateck, A., & Petruzzelli, G.J. (2007). Life After Total Laryngectomy A Measure of Long-term Survival, Function and Quality of Life. *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery* 133(6), 526-532.
- Zeine, L., & Larson, M. (1991). Pre- and post-operative counseling for laryngectomies and their spouses: An update. *Journal of Communication Disorders*, 32(1), 51-71.

BILAGA

ARTIKELPRESENTATION

Författare	Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., Dentice, R., et al.
Land.År	Australien 2001
Titel	An investigation into the quality of life of individuals efter laryngectomy
Tidsskrift	Head & Neck
Syfte	Att följa en grupp patienter under tiden en månad innan till sex månader efter operationen för att dokumentera läkning och rehabilitering.
Urval	34 patienter deltog i studien från början, 26 patienter fullföljde.
Metod	Kvantitativ. Frågeformulär, SF-36.
Resultat	Kommunikationsmöjligheterna påverkade det sociala livet. Fysiska komplikationer och återinläggning på sjukhus var vanligt under de första sex månaderna. Hälften av patienterna upplevde sociala svårigheter och att deras parrelation påverkats negativt.
Referenser	30

Författare	Birkhaug, E.J., Aarstadt, H.J., Aarstadt, A.K.H., & Olofsson, J.
Land. År	Norge 2002
Titel	Relation between mood, social support and the quality of life in patients with laryngectomies.
Tidsskrift	European Archives of Oto-Rhino-laryngology
Syfte	Att undersöka om aktivt deltagande i Norwegian Society of Laryngectomies (NSL) är associerat till bättre livskvalitet.
Urval	Alla medlemmar i NSL fick förfrågan om att delta i studien. 105 av 230 deltog. 95 svarade aldrig och 30 av de förfrågade var stödmedlemmar och ej opererade. Man använde sig av en jämförelsegrupp.
Metod	Kvantitativ. Frågeformulär, EORTC QLQ-C30 (ver.3.0), EORTC H&N-35.

Resultat Aktivt deltagande i NSL var associerat till bättre livskvalitet. De patienter som inte deltog aktivt i NSL uppgav sämre fysiska och emotionella funktioner, mer besvär med trötthet, illamående och smärta. 35% av de laryngectomerade patienterna visade tecken på depression.

Referenser 23

Författare Carr, M.M., Scmidbauer, J.A., Majaess, L., & Smith, R.L.

Land. År. Kanada 2000

Titel **Communication after laryngectomy: An assessment of quality of life.**

Tidsskrift Otolaryngol Head Neck Surgery

Syfte Att beskriva laryngectomerade patienters livskvalitet generellt och att undersöka skillnader mellan livskvalitet och olika typer av hjälpmedel.

Urval 74 patienter som opererades innan 1996 tillfrågades, 62 deltog.

Metod Kvantitativ. Frågeformulär EORTC QLQ-C30 (vers. 2).

Resultat Få arbetade efter operationen. Man fann inga skillnader beroende på kön, ålder, strålning, antal år sedan operation eller utbildningsnivå. Oavsett talmetod var det svårigheter att göra sig hörd i miljöer med mycket bakgrundsljud som var det vanligaste problemet. Den generella livskvaliteten skattades över lag som låg.

Referenser 16

Författare Lennie, T.A., Christman, S.K. & Jadack, A.

Land År USA 2001

Titel **Educational Needs and Altered Eating Habits Following a Total Laryngectomy**

Tidsskrift Oncology Nursing

Syfte Att beskriva erfarenheter relaterade till ätande och informationsbehovet hos laryngectomerade.

Urval Alla laryngectomerade personer på en webb baserad stödgrupp tillfrågades, 34 (83%) deltog.

Metod Kvantitativa och kvalitativa data samlades in via ett frågeformulär, FEED, skapat av författarna.

Resultat Förändrade matvanor var vanligt. Luktsinnet hade försvunnit hos flertalet. Patienterna uppskattade nutritionsrelaterad information

Referenser 15

Författare Müller, R., Paneff, J., Köllner, V., & Koch, R.

Land År Tyskland 2001

Titel **Quality of life of patients with laryngeal carcinoma: apost-treatment study.**

Tidsskrift European Archives of Oto- Rhino- Laryngology

Syfte Att bedöma livskvaliteten hos patienter med larynxcancer som behandlats med laryngectomi jämfört med de som strålbehandlats.

Urval 233 patienter behandlade mellan 1989-98 tillfrågades och 124 deltog, 41 som valde att inte delta. Övrigt bortfall berodde på dödsfall och flytt.

Metod Kvantitativ. Frågeformulären EORTC QLQ-C30 tysk version 2.0 och EORTC QLQ-H&N 35.

Resultat Patienter med intakt larynx hade en bättre total livskvalitet än de laryngectomerade. De laryngectomerade skattade framförallt total hälsostatus och "social functioning" lågt. Ålder och tid för diagnos hade ingen betydelse för livskvaliteten, man förväntade sig högre livskvalitet hos de där lång tid sedan diagnos gått och patienterna förväntades lärt sig hantera situationen.

Referenser 19

Författare Ramirez, M ,J, F. et al.

Land År Spanien 2003

Titel **Psychsocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer.**

Tidsskrift Otolaryngol Head and Neck Surgery

Syfte Att utvärdera den psykosociala anpassningen hos laryngectomerade

Urval 62 patienter som följdes under 36 månader

Metod Kvantitativ. Frågeformulär PAIS-SR, Psychosocial Adjustment to illness Scale Self Report.

Resultat 15 % av patienterna återgick till arbete efter operationen. 90 % av patienterna uppgav att de fortsatte med samma fritidsaktiviteter som innan operationen. Patienterna uppgav att adekvat pre- och postoperativ information ökade deras möjligheter till anpassning och helst ville de ha information från någon annan som opererats innan.

Referenser 20

Författare Woodard, T.D., Oplatek, A., & Petruzzelli, G.J.

Land År USA 2007

Titel **Life after a total laryngectomy: A measure of Long-term Survival, function and Quality of life.**

Tidsskrift Archives of Otolaryngology- Head & Neck Surgery

Syfte Att analysera fysiskt-, funktionellt- och livskvalitetsstatus och att fastställa effekten av preoperativa variabler som kan förutsäga överlevnad och livskvalitet

Urval Patienter laryngectomerade under 1994-2005, man gjorde en retrospektiv genomgång av deras journaler. 58 av patienterna levde, och av dessa var det 33 som fullföljde studien.

Metod Kvantitativ. Frågeformulär, Head and Neck Cancer Inventory

Resultat Patienter äldre än 65 år hade en högre total livskvalitet, samt de som fått en talventil peroperativt. Postoperativa komplikationer i form av fistelbildning och sårinfektioner var vanligare hos patienter som strålats innan operationen. Fler än 2 andra sjukdomar medförde en lägre livskvalitet.

Referenser 24

Författare Cady, J.

Land År USA 2002

Titel **Laryngectomy: Beyond loss of voice – caring for the patient as a whole**

Tidsskrift Clinical Journal of Oncology Nursing

Syfte Att beskriva anpassningen, rehabiliteringen och livskvaliteten efter en laryngectomi.

Metod Litteraturgranskning

Resultat Noggrann bedömning av patientens copingmekanismer, sociala situation och riskfaktorer behövs. Förlust av naturlig röst är inte alltid den primära orsaken till låg livskvalitet på lång sikt. Det är viktigt att informera patienterna innan operationen vad de kan tänkas uppleva postop och erbjuda dem strategier för att stötta dem i deras egenvård innan utskrivning.

Referenser 32

Författare Nalbadian, M., Nikolaou, A., Nikolaidis, V., Petridis, D., Themelis, C. & Daniilidis, I.

Land År Grekland 2001

Titel **Factors influencing quality of life in laryngectomized patients**

Tidsskrift European Archives of Oto- Rhino- Laryngology

Syfte Att mäta livskvaliteten hos laryngectomerade

Urval 56 laryngectomerade tillfrågades, 56 patienter deltog

Metod Kvantitativ. Frågeformulär EORTC-QLC-C30

Resultat Ökad slembildning, luktrubbningar, kommunikationssvårigheter med främlingar upplevdes av två tredjedelar av gruppen. Hälften hade ekonomiska problem. Drygt en tredjedel kände sig ensamma och deltog inte i aktiviteter utanför hemmet.

Referenser 22

Författare Vilaseca, I., Chen, A.Y., & Backscheider, A.G.

Land År USA 2005

Titel **Long-term quality of life after total laryngectomy**

Tidsskrift Head & Neck

Syfte Att utvärdera laryngectomerade patienters livskvalitet på längre sikt.

Urval 49 patienter som genomgått laryngectomi för minst två år sedan

Metod Kvantitativ och kvalitativ. Frågeformulär UW-QOL och SF-12 version 2.

Resultat 74 % fick stöd av familjen, 37 % från stödgrupp. 79,6 % kände de flesta smaker. 40 % kunde ej svälja all mat. De yngre upplevde mer oro och större missnöje med utseendet. Kommunikationen var inte en faktor som påverkade den totala livskvaliteten. Utseende och tal och aktivitet var det som tillsammans påverkade mest. De som varit laryngectomerade i mer än 5 år hade mindre ångest och var mer socialt aktiva.

Referenser 26

Författare Relic, A., Mazemda, P., Arens, C., Koller, M., & Glanz, H.

Land År Tyskland 2001

Titel **Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy**

Tidskrift European Archives of Oto- Rhino- Laryngology

Syfte Att undersöka laryngectomerade patienters livskvalitet och att lära om deras uppfattningar, situation och copingmekanismer.

Urval 29 av 32 patienter i en lokal stödgrupp deltog

Metod Kvantitativ och kvalitativ. Frågeformulär EORTC QLQ-C30 och H+N35 och ett antal öppna frågor.

Resultat Familjestöd var viktigast för att hantera sjukdom och behandling. Stödgrupp var också en god hjälp. Brister i familjestöd medförde en lägre livskvalitet. Värst i hela sjukdomstiden var cancerbeskedet. Kommunikation i telefon upplevdes som svårt och även att tala med okända.

Referenser 24

Författare Björklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A.

Land År Sverige 2008

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

Tidsskrift European Journal of Cancer Care

Syfte	Att belysa vad som främjar patienters hälsa utifrån perspektivet att vara drabbad av ÖNH cancer
Urval	8 av 17 tillfrågade personer med olika cancerdiagnoser deltog, 1,5-9 månader efter diagnos.
Metod	Kvalitativ. Intervjuer.
Resultat	Patienterna menade att deras hälsofrämjande arbete var till för att återta kontroll och ”bemyndiga” sig själva. En pågående process och ett samspel mellan olika handlingar för att öka den fysiska, mentala, sociala, känslomässiga och existentiella hälsan.

Referenser 44

Författare	Björklund, M. & Fridlund, B.
Land År	Sverige 1999
Titel	Cancer patients experiences of nurses behavior and health promotion activities: a critical incident analysis
Tidsskrift	European Journal of Cancer Care
Syfte	Att beskriva cancerpatienters erfarenheter av sjuksköterskors beteende när de gav hälsoinformation.
Urval	21 nordiska intervjuobjekt med ÖNH cancer valdes ut för att maximal spridning på sociodemografiska variabler och cancererfarenheter.
Metod	Kvalitativ. Intervjuer.
Resultat	Man ansåg att de sjuksköterskor som visade omtanke, kunskap och kompetens var erfarna i hälsopromotion. Sjuksköterskornas beteende och visad förståelse var viktiga och hjälpte patienterna att hantera situationen och nå välbefinnande.

Referenser 43

Författare	Dobbins, M., Gunson, J. Bale, S., Neary, M., Ingrams, D., & Brown, M.
Land År	Storbritannien 2005
Titel	Improving patient care and quality of life after laryngeomy/glossectomy
Tidsskrift	British Journal of Nursing

Syfte	Att undersöka patienter och personals erfarenheter kring total laryngectomi/glossectomi
Urval	4 patienter och 17 personal med olika yrken iblandade i vården kring laryngectomerade deltog.
Metod	Kvalitativ. Intervjuer.
Resultat	Patienterna beskrev de första dagarna efter operationen. Detta gjorde att personalen fick bättre förståelse för den "blues" som patienterna ofta drabbas av ett par dagar efter operationen. Ett gott humör, skämt och en avdelning med god atmosfär uppskattades av patienterna, det smittade av sig på patienterna. Patienterna ville bli behandlade med så mycket normalitet som möjligt.

Referenser 25

Författare Dropkin, M.

Land År USA 2001

Titel **Anxiety, Coping Strategies, and Coping Behaviors in Patients Undergoing Head and Neck Cancer**

Tidsskrift Cancer Nursing

Syfte Att beskriva relationen mellan preoperativ oro och användandet av copingstrategier samt postoperativ egenvård och "återanpassnings" beteende hos patienter som opereras för ÖNH cancer med kvarvarande dysfunktion och /eller förändrat utseende.

Urval 75 patienter som skulle opereras för ÖNH cancer som skulle innebära dysfunktion och /eller förändrat utseende.

Metod Kvantitativ. 3 olika mätinstrument: The State Trait Anxiety Inventory-STAI, Ways of Coping questionnaire-WCQ, Coping Behaviors Score-CBS.

Resultat Preoperativt var patienterna väldigt oroliga, jämförbar med den oro man uppmätt hos patienter som läggs in på psykiatrisk klinik för akut ångest. Egenvård minskade oron hos patienterna efter operationen. Hanteringen av de första postoperativa dagarna karakteriseras av ständig omvärdering av dysfunktionen/utseendeförändringen.

Referenser 24
