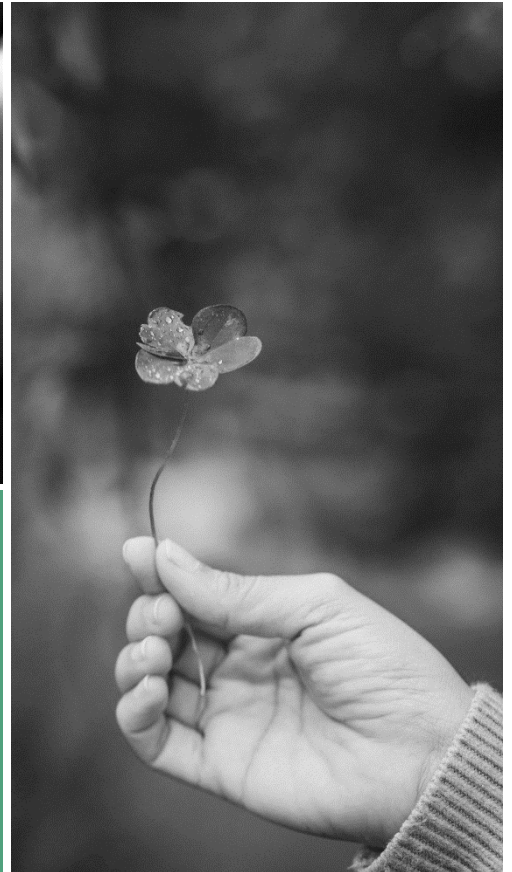
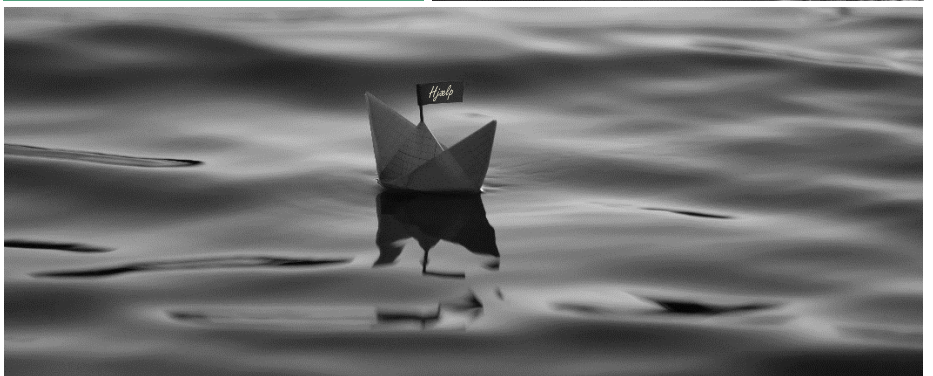


BORGERPERSPEKTIVET PÅ BEHOV FOR REHABILITERING BLANDT PERSONER BEHANDLET FOR HOVED- OG HALSKRÆFT

En kvalitativ undersøgelse



*"Jeg vidste godt, det var en stor
behandling, men jeg var ikke klar
over, den var så stor og ville
ændre så meget for mit liv
fremadrettet..."*



Kandidatspeciale i Folkesundhedsvidenskab
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aalborg Universitet
4. semester
Vejleder: Lone Jørgensen

Lene Kronborg Mikkelsen
Kathrin Friðunn Astrup Brøgger Jacobsen
Maj 2023
Antal tegn inkl. mellemrum: 239.892

Titelblad

Titel: Borgerperspektivet på behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft

Tegn med mellemrum:

Anvendt referencesystem: Harvard

Fotos forside: www.unsplash.com

Aflevering: 30. maj 2023

Vejleder: Lone Jørgensen

Udarbejdet af:

Lene Kronborg Mikkelsen (20210514)

Kathrin Friðunn Astrup Brøgger Jacobsen (20030202)

Projektgruppe: 10314

Aalborg Universitet

Det Sundhedsfaglige Fakultet

Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, 4. semester

Forord

Dette speciale er udfærdiget i perioden fra februar 2023 til maj 2023 på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet.

Vi vil gerne rette en stor tak til alle som har deltaget i og bidraget til processen.

Tak til vores vejleder, Lone Jørgensen, for konstruktiv vejledning og støtte gennem hele specialeprocessen. Desuden vil vi også gerne takke vores samarbejdspartnere, en større dansk kommunal genoptræningsenhed og sundhedscenter samt en sygehusenhed på et større dansk sygehus, for deres store hjælp til at rekruttere informanter. En stor tak til vores informanter, for deres interesse, tid og engagement i at dele deres viden og erfaringer med os.

Vi håber, at dette speciale vil kunne inspirere til forandring og udvikling af kommunale rehabiliteringsindsatser målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft.

God læselyst.

Lene Kronborg Mikkelsen

Kathrin Friðunn Astrup Brøgger Jacobsen

Maj 2023

Resumé

Introduktion: I Danmark er prævalensen af hoved- og halskræft cirka 17.000, og incidensen er stigende. Behandling heraf medfører alvorlige følgevirkninger med store fysiske, psykiske og sociale konsekvenser og massive forandringer i hverdagslivet for den enkelte person. Hertil viser litteraturen mangel på kommunale rehabiliteringstilbud og tilstrækkelige faglige ressourcer. Ydermere viser forskning udækkede rehabiliteringsbehov blandt personer behandlet for hoved- og halskræft, hvorfor der nationalt ses fokus på kvalitetsudvikling af rehabiliteringsindsatsen med udgangspunkt i borgerperspektivet.

Formål: Formålet med specialet er at opnå en forståelse af, hvilke behov for rehabilitering personer behandlet for hoved- og halskræft oplever, for at udforske forandringsperspektiver i rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi. Hensigten er at styrke rehabiliteringsindsatsen for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark.

Metode: I specialet anvendes systematisk litteratursøgning samt semistrukturerede kvalitative interviews. I alt interviewes ti borgere behandlet for hoved-halskræft, hvoraf seks er rekrutteret i kommunalt regi og fire er rekrutteret i regionalt regi. I litteraturstudiet anvendes Braun & Clarkes (2006) tematiske analyse, og Ricoeurs fortolkningsteori inspireret af Pedersen & Dreyer (2018) anvendes til fortolkning af interviewdata.

Resultater: Borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever varierende behov for rehabilitering i form af udfordringer med ernæring og oral sundhed, udpræget træthed og søvnbesvær, varierende informationsbehov, psykiske konsekvenser, kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft samt henvisning til kommunal rehabilitering ved behov. Resultaterne indikerer forandring i form af øget fokus på forståelse af forholdet mellem mennesket og maden, målrettet information om følgevirkninger og håndtering heraf med fokus på sundhedskompetence, tilbud om fysisk træning målrettet smerter og træthed, tilbud om psykisk rehabilitering samt tydelige rammer for henvisning til kommunal rehabilitering.

Konklusion: Resultaterne i undersøgelsen bidrager til forståelsen af borgerperspektivet på rehabiliteringsbehov og kan informere og styrke viden i den kommunale rehabiliteringsindsats for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark. Dog indikerer resultaterne også kompleksiteten i henvisningsprocessen, hvilket fremhæver behovet for yderligere undersøgelser af barrierer og facilitatorer for henvisning og adgang til kommunal rehabilitering.

Abstract

Introduction: In Denmark, the prevalence of head and neck cancer is approximately 17.000, and the incidence is increasing. The treatment of this condition leads to serious side effects with significant physical, psychological, and social consequences, resulting in substantial changes in the everyday life of individuals. Moreover, the literature indicates a lack of municipal rehabilitation services and sufficient professional resources. Additionally, research shows unmet rehabilitation needs among individuals treated for head and neck cancer, leading to a national focus on quality improvement of rehabilitation efforts based on the citizen's perspective.

Aim: The aim of this study is to gain an understanding of the rehabilitation needs experienced by individuals treated for head and neck cancer in order to explore perspectives on change in rehabilitation intervention within a municipal setting. The intention is to strengthen the rehabilitation intervention for individuals treated for head and neck cancer in Denmark.

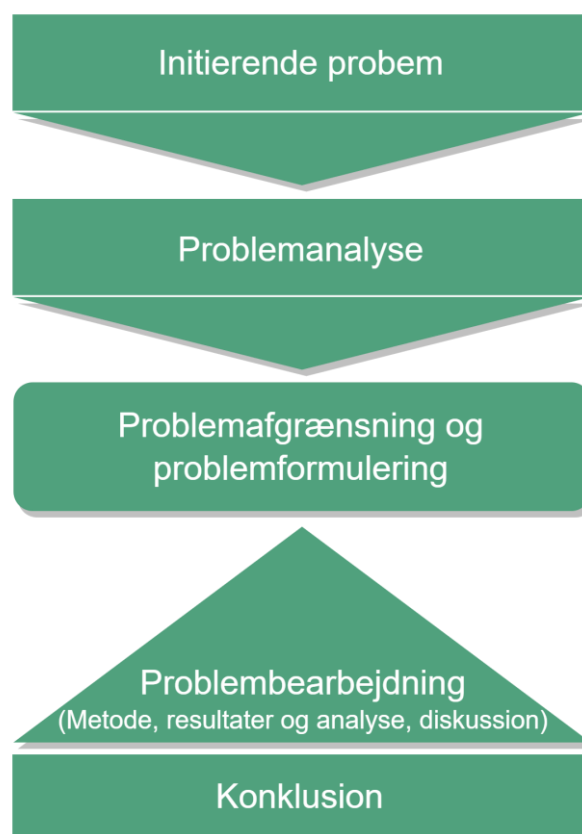
Method: The study utilizes systematic literature search and semi-structured qualitative interviews. A total of ten citizens treated for head and neck cancer are interviewed, with six recruited from municipal settings and four from regional settings. Braun and Clarke's (2006) thematic analysis is employed in the literature study, and Ricoeur's interpretation theory inspired by Pedersen and Dreyer (2018) is employed for interpreting the interview data.

Results: Individuals treated for head and neck cancer experience varying rehabilitation needs, including challenges with nutrition and oral health, pronounced fatigue and sleep disturbances, diverse information needs, psychological consequences, interaction with others treated for head and neck cancer, and referral to municipal rehabilitation when needed. The results indicate changes in the form of increased focus on understanding the relationship between the individual and food, targeted information on consequences and coping mechanisms with an emphasis on health literacy, provision of physical exercise targeted at pain and fatigue, availability of psychological rehabilitation, and clear guidelines for referral to municipal rehabilitation.

Conclusion: The study's results contribute to the understanding of the citizen's perspective on rehabilitation needs and can inform and enhance knowledge in the municipal rehabilitation interventions for individuals treated for head and neck cancer in Denmark. However, the results also indicate the complexity of the referral process, highlighting the need for further research on barriers and facilitators to referral and access to municipal rehabilitation.

Læsevejledning

Dette projekt tager udgangspunkt i Aalborg-modellen for problembaseret læring, som er det bærende læringsprincip på Aalborg (Holgaard et al. 2014; Ussing & Hansen, n.d.). Specialet er således tekstmæssigt struktureret efter Aalborg-modellen illustreret i nedenstående figur (1). Specialet indledes med det initierende problem med en kort beskrivelse af problemstillingen og udfoldes herefter i problemanalysen i en dybdegående analyse af problemfeltet. Derefter præsenteres projektets problemafgrænsning med tilhørende problemformulering som styrende for, hvordan problembearbejdningen metodisk tilrettelægges. Specialets resultater af problembearbejdningen vil herefter blive præsenteret og diskuteret. På den baggrund præsenteres forandringsforslag og diskussion af metode, og med udgangspunkt i problemformuleringen afrundes specialet med en opsummerende konklusion.



Figur 1: Struktur for tekstmæssig opbygning af specialet med inspiration fra Aalborg-modellen (Ussing & Hansen, n. d.)

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem	9
2.0 Begrebsmæssig ramme	11
3.0 Problemanalyse	13
3.1 Årsager til hoved- og halskræft.....	13
3.2 Behandling af hoved- og halskræft	14
3.3 Bivirkninger og senfølger efter behandling af hoved- og halskræft	15
3.4 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på samfunds niveau	18
3.4.1 Sygdomsbyrden og de økonomiske omkostninger	18
3.4.2 Social ulighed i sygelighed og dødelighed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.....	19
3.4.3 Organisering af rehabiliteringsindsatsen og mangel på kommunale tilbud.....	20
3.4.4 Utilstrækkelige faglige ressourcer svækker den kommunale rehabiliteringsindsats	22
3.4.5 Varierende betingelser for tandsundhed i rehabiliteringsindsatsen	24
3.5 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på socialt niveau	26
3.5.1 Værdien af social støtte og de pårørendes perspektiv.....	26
3.5.2 Måltidet og det sociale liv	27
3.6 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på individuelt niveau .	29
3.6.1 Livskvalitet i et forandret hverdagsliv	29
3.6.2 Oral sundhed og optimal mundhygiejne	30
3.6.3 Social ulighed i sundhedskompetence	31
3.6.4 Borgerperspektivets betydning i den rehabiliterende indsats	32
3.7 Problemafgrensning	33
4.0 Problemformulering	35
5.0 Videnskabsteori.....	36
5.1 For forståelse og normativ horisont	39
6.0 Sammenhæng i den kvalitative undersøgelse	41
7.0 Metode	43
7.1 Etiske overvejelser	43
7.2 Litteratursøgning.....	44
7.2.1 Indledende litteratursøgning	44
7.2.2 Systematisk litteratursøgning.....	44
7.2.3 Søgestrategi.....	45
7.2.4 Udvalgte databaser.....	46
7.2.5 In- og eksklusionskriterier	47

7.2.6 Udvalgelse af videnskabelige artikler/studier	48
7.2.7 Kvalitetsvurdering af udvalgte videnskabelige artikler	49
7.2.8 Analysestrategi.....	49
7.3 Kvalitativ dataindsamling	51
7.3.1 Semistruktureret kvalitativt forskningsinterview.....	51
7.3.2 Opbygning og validering af semistruktureret interviewguide	52
7.3.3 Udvalgelse og rekruttering af informanter	53
7.3.4 Transskribering af interview	54
7.3.5 Analysestrategi.....	55
8.0 Resultater og analyse	58
8.1 Analyse af litteraturstudiet.....	58
8.1.2 Præsentation af videnskabelige studier	58
8.1.3 Tematisk analyse af videnskabelige studier.....	64
8.2 Analyse af interviewundersøgelsen	69
8.2.1 Den naive læsning.....	70
8.2.2 Præsentation af informanter	71
8.2.3 Strukturanalyse	72
8.2.4 Kritisk fortolkning og diskussion.....	86
9.0 Forandringsforslag og implikationer for praksis.....	98
10.0 Diskussion af metode	103
10.1 Ethiske overvejelser	103
10.2 Videnskabsteori og sammenhæng i den kvalitative undersøgelse	103
10.3 Systematisk litteratursøgning.....	104
10.4 Kvalitativt interview	106
11.0 Konklusion.....	109
11.0 Referenceliste.....	111

1.0 Initierende problem

I Danmark er prævalensen af hoved- og halskræft cirka 17.000 med en årlig gennemsnitlig incidens på 1.700 (Eriksen et al. 2021), og incidensen har siden 2012 været stigende (Sundhedsdatastyrelsen 2023). Diagnosen hoved- og halskræft dækker over kræft i ansigt, mund og svælg (ibid.), og årsagerne til sygdommen omfatter ofte en kombination af faktorer såsom tobaksrygning, alkoholforbrug samt infektion med human papillomavirus (HPV) (Stenson 2023). Desuden forekommer social ulighed ved, at sandsynligheden for senere diagnosticering af hoved- og halskræft, sygefravær samt overdødelighed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft øges i takt med faldende socioøkonomiske status (SES) (Dalton et al. 2008; Olsen et al. 2015, 2019). Dette illustrerer de alvorlige individuelle konsekvenser og samfundsøkonomiske omkostninger udløst af sygdommen.

Behandling af hoved- og halskræft er ofte omfattende og kan inkludere en kombination af både kirurgi, stråleterapi og/eller kemoterapi afhængigt af sygdommens stadie og placering med alvorlige bivirkninger og senfølger såsom forringet tandsundhed, kroniske vævsskader, svære spise- og synkevanskeligheder samt øget risiko for angst og depression (Sundhedsstyrelsen 2020). Personer behandlet for hoved- og halskræft oplever, at diagnosen påvirker det kendte og trygge hverdagsliv, samt at behandlingen medfører store konsekvenser i form af smerter, dårlig ernæringsstatus og vægttab, forringet livskvalitet og social isolation, hvilket stiller store krav til den rehabiliterende indsats (Lang et al. 2013; Pateman et al. 2018; Semple et al. 2008; Sundhedsstyrelsen 2015, 2018). Hoved- og halskræft er således en alvorlig sygdom forbundet med komplekse rehabiliteringsbehov hos individet, hvilket understreger nødvendigheden af en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats. Dog viser studier, at personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark oplever at have udækkede fysiske, psykiske og sociale rehabiliteringsbehov (Hansen et al. 2013; Holm et al. 2012; Karampela et al. 2021; Veloso et al. 2013), samt at lavt uddannede i mindre grad henvises til og deltager i rehabiliterende indsatser (Dalton et al. 2019). Hertil kommer, at kun 20% af de danske kommuner tilbyder målrettet rehabilitering (Elnegaard et al. 2022) og generelt besidder utilstrækkelige faglige kompetencer til at løfte rehabiliteringsopgaven (Kristiansen et al. 2019), hvilket forhindrer personer behandlet for hoved- og halskræft i at få adgang til nødvendig rehabilitering af høj faglig kvalitet. Det fremgår således, at strukturelle forhold begrænser tilgængeligheden og kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen på hoved- og halskræft området, samt at indsatsen ikke i

tilstrækkelig grad imødekommer de behov, som personer behandlet for hoved- og halskræft oplever at have.

Ud fra erkendelsen af behovet for en styrket rehabiliteringsindsats for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark ses et øget fokus på kvalitetsudvikling af anbefalinger og retningslinjer på behandlings- og rehabiliteringsområdet (Johansen 2021). I arbejdet med at opnå en vellykket og individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats anses borgeren som en central kilde (Sundhedsstyrelsen 2015), hvilket fremhæver borgeren som et vigtigt omdrejningspunkt i at identificere og kvalificere væsentlige punkter i udviklingsarbejdet. På baggrund af ovenstående er det således centralt at undersøge, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Dette for at opnå indsigt i mulige forandringselementer, som kan informere vidensgrundlaget for en styrket kommunal rehabiliteringsindsats for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark.

2.0 Begrebsmæssig ramme

I specialet tages udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens definition af rehabilitering indenfor kræftområdet:

“Kræftrehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en kræftpatient, pårørende og fagfolk. Formålet er, at kræftpatienten, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på kræftpatientens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.” (Ammentorp et al. 2005, s. 2).

Denne definition lægger op til en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats, som kan omfatte en række forskellige tiltag, der tager sigte på at genoprette eller forbedre patientens funktionsevne og livskvalitet. Det centrale er, at processen karakteriseres som et samarbejde mellem patienten, de pårørende og fagfolk, hvilket udvider og understreger kontekstens betydning i rehabiliteringsindsatsen. Denne definition vil i dette speciale anvendes som forståelsesramme, når der refereres til rehabiliteringsindsatser målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft.

Med henblik på at analysere faktorer med betydning for rehabiliteringsindsatsen i et bredt perspektiv vil den socioøkologiske model af Dahlgren og Whitehead (Lund m.fl. 2020) blive anvendt, se figur (2).



Figur 2: Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model (Lund m.fl. 2020)

I modellen anerkendes, at individets sundhed påvirkes af flere faktorer, herunder socioøkonomiske forhold, levevilkår og adfærdsmønstre, og at disse faktorer interagerer på forskellig vis. Modellen består af fem niveauer, som anses for at være indbyrdes afhængige, og betydningen af faktorer på de enkelte niveauer vil således afspejle sig i de øvrige niveauer. De to yderste niveauer repræsenterer de overordnede samfundsmæssige betingelser, herunder socioøkonomiske, kulturelle og miljømæssige forhold, uddannelses- og arbejdsvilkår samt sundhedsydelser. Det midterste niveau er sociale relationer og netværk, herunder støtte fra venner, familie og nærmiljø. De to inderste niveauer omfatter livsstilsfaktorer samt individuelle faktorer såsom alder, køn, arv og genetik. (Dahlgren & Whitehead 2007) Modellen fungerer således som en struktur for analytisk at identificere, hvilke faktorer på samfundsmæssigt, socialt og individuelt niveau, der kan have betydning for rehabiliteringsindsatser for personer behandlet for hoved- og halskræft.

3.0 Problemanalyse

I de kommende afsnit vil problemstillingen beskrevet i det initierende problem, herunder årsager og konsekvenser samt nuancer i problemstillingen, blive analyseret og belyst. Formålet er at opnå en dybere forståelse af faktorer med betydning for rehabiliteringsindsatser målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft.

3.1 Årsager til hoved- og halskræft

Diagnosen hoved- og halskræft dækker over kræft i ansigt, mund og svælg, herunder kræft i mundhule, mandler, læber og svælg samt strubehoved, skjoldbruskkirtel, bihuler, mellemøre og næsehule (Sundhedsdatastyrelsen 2023). Der ses adskillige årsager til udvikling af hoved- og halskræft, hvoraf de primære risikofaktorer indbefatter rygning, alkoholforbrug samt Human Papilloma Virus (HPV) (Garnaes et al. 2015a, b, Maasland et al. 2014, Stenson 2023). Litteraturen viser, at der ses op til 25 gange højere risiko for udvikling af hoved- og halskræft for cigaretrygere uafhængigt af tobaksforbrug sammenlignet med ikke-rygere, og brug af røgfri tobaksprodukter som eksempelvis snus ses tillige forbundet med øget risiko for hoved- og halskræft (Stenson 2023). Ydermere er alkoholindtag en selvstændig årsag til udvikling af hoved- og halskræft, hvor risikoen for udvikling er dosisafhængig (Marziliano, Teckie & Diefenbach 2020). Livsstilsfaktorer såsom rygning og øget alkoholforbrug er således væsentlige risikofaktorer for udvikling af hoved- og halskræft. Trods udfordringer med at adskille virkningerne af rygning og alkohol, viser studier, at alkoholindtag i interaktion med tobaksrygning er associeret med udvikling af op mod 75% af alle tilfælde af hoved- og halskræft (ibid., Stenson 2023). Der er således en stærk sammenhæng mellem rygning og alkohol i incidensen af hoved- og halskræft, som bør tages i betragtning under rehabiliteringsindsatsen for at reducere risikoen for recidiv og nye kræfttilfælde.

I Danmark er incidensen af HPV-relateret kræft i tunge, mandler og svælg generelt stigende svarende til en samlet prævalens på mellem 51-62% (Carlander et al. 2017, Garnaes et al. 2015a, b). Et dansk studie viser, at forekomsten af hoved- og halskræft forårsaget af HPV især i mundhule og mundsvælg i løbet af perioden 2000-2017 er tredoblet (Zamani et al. 2020). HPV er således en væsentlig bidragende årsag til den stigende forekomst af hoved- og halskræft. Ydermere kan faktorer som erhvervsmæssig eksponering, tidligere strålebehandling i forbindelse med sygdom, kost, genetiske faktorer samt dårlig mundhygiejne og periodontal sygdom være forbundet med udvikling af hoved- og halskræft (Coca-Pelaz et al. 2021, Hashim

et al. 2016, Lacko et al. 2014, Leonel et al. 2021, Stenson 2023). Mange varierende årsager til udvikling af hoved- og halskræft, som relaterer sig til både erhvervsmæssige forhold og individuelle faktorer, understreger relevansen af en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats, hvilket fremhæver kompleksiteten i at håndtere eftervirkningerne af sygdommen i et folkesundhedsmæssigt perspektiv.

Prævalensen af hoved- og halskræft i Danmark er ca 17.000 tilfælde med en gennemsnitlig årlig incidens på ca. 1.700 tilfælde (Eriksen et al. 2021). Siden 2012 har incidensen været stigende fra 1.580 årlige tilfælde til 1.993 tilfælde i 2021 (Sundhedsdatastyrelsen 2023). Heraf ses flest tilfælde af kræft i mundsvælg (38%) og mundhule (21%), og færrest i næse-bihule (5%) og næsesvælg (3%) (Eriksen et al. 2021). Ydermere ses en forskel i køn, svarende til henholdsvis 1.210 mænd og 783 kvinder diagnosticeret med hoved- og halskræft, hvoraf den højeste forekomst for begge køn ses inden for aldersgruppen 60-74 år (Sundhedsdatastyrelsen 2023). Der ses således en stigning i forekomsten af hoved- og halskræft i Danmark særligt i aldersgruppen 60-74 år, og fordelingen i forhold til køn viser en højere prævalens blandt mænd. For både mænd og kvinder ses en positiv udvikling i den samlede 1-års overlevelse fra 2018 til 2020 svarende til 84% for mænd og 87% for kvinder (Sundhedsdatastyrelsen 2022). Den procentvise fordeling adskiller sig ikke væsentligt fra den samlede overlevelseshastighed for alle kræftformer i samme periode (ibid.). Efter fem år fra diagnosen hoved- og halskræft var den relative overlevelseshastighed for mænd uændret på 64%, mens der for kvinder forekom en mindre stigning fra 71% til 73% (ibid.). Eftersom både den et- og femårige overlevelseshastighed efter behandlingen i Danmark generelt har været stigende (Jakobsen et al. 2018) i kombination med en stigende incidens af hoved- og halskræft tilfælde (Sundhedsdatastyrelsen 2023), medfører det også tilsvarende stigende krav til rehabiliteringsindsatsen, da flere overlever sygdommen.

3.2 Behandling af hoved- og halskræft

Behandling af hoved- og halskræft afhænger af kræfttype, placering og sygdommens stadie og kan inkludere kirurgi, stråleterapi og i visse tilfælde kemoterapi (Sundhedsstyrelsen 2020). Sygdommens stadie klassificeres fra stadie 1-4 alt efter, hvor udbredt kræften er og har en stor betydning for behandlingsbehovet og omfanget af bivirkninger og senfølger for patienten. Tal fra 2021 viser, at flest patienter diagnosticeres med hoved- og halskræft i stadie 1 (30%), dernæst stadie 4 (28%) og stadie 2 (20%) samt færrest i stadie 3 (15%) (Eriksen et al. 2021). Der ses dermed en fordeling, som afspejler, at tæt på halvdelen af alle hoved- og halskræft

patienter i Danmark diagnosticeres i stadie 3 og 4, hvor sygdommen er fremskreden i sin udvikling. Det betyder, at behandlingen af fremskreden hoved- og halskræft kan kræve en mere aggressiv behandling og således være mere omfattende med tilsvarende stort rehabiliteringsbehov. Ifølge European White Paper udgivet i 2020 er den foretrukne behandling for hoved- og halskræft omfattet af kirurgi og/eller strålebehandling (Baijens et al. 2021). I Danmark behandles kræft i spytkirtler, skjoldbruskkirtel, mundhule, næse-bihule og metastaser på halsen typisk med kirurgi og stråleterapi, mens kræft i svælg og strube normalvis behandles med stråleterapi og muligvis kemoterapi (Sundhedsstyrelsen 2020). Tidlig stemmelæbekræft og mindre kræftknuder i mandler og tungebasis behandles ofte med kirurgi eller robotkirurgi (ibid.). Tal fra de seneste tre år viser, at både strålebehandling og kirurgisk behandling er de mest benyttede behandlingsmetoder i Danmark, hvortil behandling med kemoterapi udgør en meget lille andel (Eriksen et al. 2019, 2020, 2021).

3.3 Bivirkninger og senfølger efter behandling af hoved- og halskræft

Hoved- og halskræft dækker over forskellige typer af kræft med tilsvarende varierende behandlingskrav, hvorfor sværhedsgraden af bivirkninger og senfølger således også vil variere (Sundhedsstyrelsen 2020). Ud fra litteraturen er der ikke konsensus om, hvordan der skelnes mellem begreberne bivirkninger og senfølger efter behandling for hoved- og halskræft. Bivirkning kan forstås som den utilsigtede effekt ved en given behandling, som aftager igen i perioden efter endt behandling (Den Danske Ordbog, u. å.), og senfølger kan ifølge Sundhedsstyrelsen omfatte fysiske, psykiske, og sociale helbredsproblemer, som forbliver kroniske eller opstår måneder eller år efter endt kræftbehandling (Sundhedsstyrelsen 2017). Manglende konsensus om, hvordan der skelnes mellem bivirkninger og senfølger, kan gøre det vanskeligt at vurdere, hvad der optræder henholdsvis midlertidigt og permanent. Derudover må det antages, at viden om varigheden og karakteren af henholdsvis bivirkninger og senfølger kan hjælpe patienten og deres pårørende med at forberede sig på, hvad de kan forvente af nødvendige foranstaltninger i rehabiliteringsforløbet. På den baggrund anvendes *følgenvirkninger* fremadrettet som fællesbetegnelse for de bivirkninger og senfølger, som måtte optræde efter endt behandling.

De væsentligste følgevirkninger efter strålebehandling omfatter spise- og synkevanskeligheder (dysfagi) og mundtørhed (xerostomi) grundet stråleinduceret skade på spytkirtlerne (Brook 2020, 2021). Et dansk studie viser, at dysfagi forekommer som en følgevirkning hos over 80%

af patienterne, som modtager strålebehandling, mens hver fjerde stadig har dysfagi fem år efter endt strålebehandling (Mortensen et al. 2013). Dysfagi er ligeledes en hyppig følgevirkning hos op mod 65% kirurgisk behandlet for hoved- og halskræft, hvoraf 49% oplever, at mad og væske fejlsynkes og passerer ned i luftvejene (aspiration) med risiko for udvikling af lungebetændelse samt sondeafhængighed (Hey et al. 2013). Ydermere er dysfagi en af de mest hyppigt rapporterede følgevirkninger efter en kombination af kemoterapi og strålebehandling (Crowder et al. 2018). Dysfagi kan således betragtes som en alvorlig og hyppigt forekommende følgevirkning hos personer behandlet for hoved- og halskræft med vedvarende ernæringsmæssige udfordringer og dermed et væsentligt fokusområde i rehabiliteringsindsatsen.

Ligeledes viser et systematisk review, at op mod 90% af patienter strålebehandlet for hoved- og halskræft oplever xerostomi som resultat af nedsat spyttproduktion (Jensen et al. 2010). Xerostomi medfører store udfordringer for tandsundheden, da både stråle- og kemobehandling er forbundet med øget risiko for hurtigt progredierende caries samt dental demineralisering og tandtab (Epstein et al. 2012, Hong et al. 2010, Kovarik et al. 2021). Permanent xerostomi er ydermere forbundet med problemer relateret til tygge-, tale- og synkefunktion samt udvikling af svamp i munden (Rivelli et al. 2015). Xerostomi er således en følgevirkning som følge af stråle- og/eller kemobehandling, der kan have alvorlige negative konsekvenser for tandsundheden samt evnen til at tale og indtage mad og væske hos personer behandlet for hoved- og halskræft. Dette understreger vigtigheden i at sikre nødvendige ernæringsindsatser, regelmæssig tandpleje samt monitorere tandsundheden for personer behandlet for hoved- og halskræft, der har gennemgået stråle- eller kemobehandling. Ydermere er en individuel tilgang til rehabilitering essentiel, hvor der tilbydes nødvendig støtte og behandling for at lindre symptomer og forbedre livskvaliteten hos den enkelte person behandlet for hoved- og halskræft.

Både dysfagi og xerostomi er forbundet med utilstrækkelig ernæring og hydrering samt vægttab. Et studie viser, at dysfagi og xerostomi er relateret til et vægttab på $\geq 10\%$ op til 12 måneder efter stråle-, kemo- eller kirurgisk behandling for hoved- og halskræft (Granström et al. 2022). Vægttab efter behandling af hoved- og halskræft er således en komplikation, der kan optræde både midlertidigt og vedvarende som følge af dysfagi og xerostomi, hvilket tydeliggør behovet for en skærpet opmærksomhed på at håndtere vægttab og tilstrækkelig ernæringsstatus i rehabiliteringsindsatsen. Dette er væsentligt, da et vægttab på bare 5% er forbundet med en

øget dødelighed blandt patienter med hoved- og halskræft, som har modtaget strålebehandling (Langius et al. 2013). Regelmæssig opfølgning og evaluering af målrettede ernæringsindsatser er således afgørende for at kunne sætte tidligt ind overfor vægttab og ernæringsmæssige udfordringer i rehabiliteringsindsatsen for personer behandlet for hoved- og halskræft og dermed undgå negative utilsigtede konsekvenser som øget sygelighed og dødelighed.

Betændelse i slimhinderne i mund og svælg (mucositis) kan ligeledes ses efter behandling af hoved- og halskræft, og kan føre til smerte, sår og svie i mund og svælg (Epstein et al. 2012). Et studie viser, at 13% oplever mucositis, samt 13% oplever orale smerter efter en kombination af kemoterapi og strålebehandling for hoved- og halskræft (Crowder et al. 2018). Hertil viser et studie, at kemobehandling alene kan udgøre en risiko for mucositis på 40-80% afhængig af dosis, hvor svære tilfælde af mucositis kan kræve smertebehandling, intravenøs væske samt ernæringsstøtte efter behov. Ydermere kan alvorlig betændelse i struben (larynx mucositis) nødvendiggøre intubation grundet luftvejsobstruktion (Epstein et al. 2012). Stråle- og kemobehandling kan dermed medføre omfattende følgevirkninger såsom mucositis og orale smerter, hvilket understreger vigtigheden i en effektiv rehabiliteringsindsats, hvor monitorering og tidlig behandling af mucositis er væsentligt for at minimere risikoen for alvorlige komplikationer. En øvrig typisk følgevirkning efter behandling af hoved- og halskræft omfatter osteoradionekrose, hvor knoglestrukturer dør grundet ophørt blodforsyning efter stråling (Kabir et al. 2022). Derudover ses følgevirkninger som tab af knoglevæv, arvæv (fibrose), væskeophobning i ansigt, mund og svælg (lymfødem), hudforandringer og hudkræft samt svimmelhed og hovedpine efter strålebehandling (Brook 2020).

Vansiring og fysiske dysfunktioner som følge af behandling for hoved- og halskræft kan ydermere have psykosociale konsekvenser i form af posttraumatisk stress, frygt for recidiv af sygdommen, depression, eksistentiel angst samt negativ påvirkning af selvværd, kropsbillede og interpersonelle forhold. Hertil kommer social angst og undvigende adfærd grundet stigmatisering fra omgivelserne og deraf selvdiskriminering og selvstigmatisering. (Alias & Henry 2018) Der ses således alvorlige psykosociale konsekvenser forbundet med hoved- og halskræft, som har store individuelle og sociale omkostninger med betydelig indvirkning på individets livskvalitet og trivsel. Hertil udledes, at diskrepansen mellem den fysiske fremtræden og egen selvopfattelse hos personer behandlet for hoved- og halskræft kan medføre en følelse af sårbarhed, hvilket kan påvirke rehabiliteringsindsatsen og medføre uforenelige forventninger til rehabiliteringsindsatsen.

Der ses således omfattende følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft præget af stor variation i sværhedsgrad og kompleksitet med en tilsvarende negativ indvirkning på funktionsevne samt livskvalitet og trivsel hos personer behandlet for hoved- og halskræft, hvilket er væsentligt i tilrettelæggelsen af en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats.

3.4 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på samfunds niveau

I de kommende afsnit vil faktorer med betydning for rehabiliteringsindsatsen blandt personer behandlet for hoved- og halskræft blive analyseret ud fra et samfundsmæssigt perspektiv.

3.4.1 Sygdomsbyrden og de økonomiske omkostninger

Der ses variationer i sygdomsbyrde og dødelighed inden for de forskellige undergrupper af hoved- og halskræft (Kjær et al. 2016), hvorfor de samfundsøkonomiske omkostninger således også vil variere afhængig af kræfttype. Ifølge litteraturen tyder det ikke på, at der findes entydige tal på de økonomiske omkostninger relateret til hoved- og halskræft. De samlede samfundsøkonomiske omkostninger for en gennemsnitlig kræftpatient over en femårig periode viser dog udgifter svarende til ca. 315.000 kr. (Kruse & Hostenkamp 2016). Set i lyset af den stigende incidens af hoved- og halskræft, må udgifter og økonomiske omkostninger til både behandling og rehabilitering ligeledes forventes at stige. Sammenlignet med andre sygdomme er de samfundsøkonomiske omkostninger ved kræft generelt relativt høje (Mairey et al. 2022). Dette underbygger relevansen af en målrettet rehabiliteringsindsats i henhold til at mindske omkostningerne og forbedre patientens livskvalitet efter behandling. Det er derfor afgørende at udvikle og implementere effektive rehabiliteringsindsatser, der tager højde for de varierende behov og omkostninger af forskellige typer hoved- og halskræft.

Et studie viser, at midlertidigt eller permanent fravær fra arbejdsmarkedet efter behandling for hoved- og halskræft medfører et markant forøget produktivitetstab sammenlignet med andre kræftformer (Pearce et al. 2015). Øget produktivitetstab grundet hoved- og halskræft fremhæver vigtigheden af ikke alene at forebygge komplikationer af følgevirkninger, men også at håndtere disse i rehabiliteringsindsatsen, for derigennem at støtte personer behandlet for hoved- og halskræft i at vende tilbage til arbejdet og således reducere den samfundsøkonomiske byrde. Hertil viser et svensk studie, at kun halvdelen er vendt tilbage til arbejdsmarkedet to år efter endt behandling, hvoraf træthed, psykiske problemer samt ernæringsvanskeligheder grundet dysfagi rapporteres som de primære årsager til sygefraværet (Isaksson et al. 2016).

Dette illustrerer, at følgevirkninger som dysfagi og psykiske problemer efter hoved- og halskræft er en hindring for at genoptage arbejdet og underbygger vigtigheden af en målrettet og effektiv rehabiliteringsindsats. Dette for ikke alene for at reducere arbejdsløshed, sygelighed og dødelighed, men også for at reducere og behandle følgevirkninger samt forbedre mulighederne for en optimal rehabiliteringsindsats og derigennem reducere sygefravær samt forbedre overlevelse og livskvalitet for den enkelte person behandlet for hoved- og halskræft.

3.4.2 Social ulighed i sygelighed og dødelighed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft

En større dansk undersøgelse omkring kræft og social ulighed i Danmark viser en klar sammenhæng mellem SES og forekomsten af hoved- og halskræft, hvor personer med lav SES har en højere risiko for at udvikle sygdommen end personer med høj SES (Dalton et al. 2008). Samme undersøgelse finder også en højere forekomst af hoved- og halskræft blandt mænd med lav SES sammenlignet med kvinder med lav SES (ibid.). Hertil viser et dansk studie en øget risiko for hoved- og halskræft i fremskredent stadie i takt med faldende uddannelses- og indkomstniveau, særligt for mænd, som lever alene (Olsen et al. 2015). Der ses således en klar sammenhæng mellem lav SES og øget risiko for at udvikle hoved- og halskræft, hvor det tyder på, at mænd, der bor alene, udgør en udsat gruppe. Ydermere ses en sammenhæng mellem SES og sygdommens stadie på diagnosetidspunktet. Dette peger på behovet for at differentiere rehabiliteringsindsatsen med hensyntagen til sociale vilkår blandt personer behandlet for hoved- og halskræft for at sikre en tilgængelig og målrettet indsats, uafhængig af socioøkonomisk status. En dansk undersøgelse viser, at den største stigning i ulighed i overlevelse ses blandt personer behandlet for hoved- og halskræft sammenlignet med øvrige kræfttyper generelt (Dalton et al. 2019a). Dette ses også i et nyere dansk studie, som finder, at samlivsstatus er signifikant forbundet med sandsynligheden for at overleve hoved- og halskræft svarende til en 15% lavere overlevelseshastighed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft, som bor alene (Olsen et al. 2022). Denne stigende ulighed i overlevelse forekommer på trods af en øget incidens af HPV relateret hoved- og halskræft, som ses forbundet med en højere SES og forbedret prognose (Dalton et al. 2019a). Denne stigende ulighed kan hænge sammen med, at personer med lav SES typisk har dårligere adgang til sundhedsydelser (Dalton et al. 2019b, Holm et al. 2013) og en højere risiko for at få stillet diagnosen hoved- og halskræft i et fremskredent stadie (Olsen et al. 2015), hvilket kan føre til en lavere overlevelseshastighed. Dette har betydning for rehabiliteringsindsatsen, da det understreger vigtigheden af en skærpet

opmærksomhed på differentierede rehabiliteringsbehov afhængig af socioøkonomisk status blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

Derudover viser litteraturen, at socioøkonomiske forskelle i overlevelse efter kræft kan relateres til generel sundhedsadfærd såsom rygning (Afshar, English & Milne 2021, Olsen et al. 2015). Her ses, at patienter med HPV-relateret hoved- og halskræft har markant bedre overlevelseshastighed sammenlignet med patienter, hvis kræft skyldes rygning (Olsen et al. 2022). Dette kan skyldes, at personer med HPV-relateret hoved- og halskræft har en højere SES og dermed en forbedret prognose (Dalton et al. 2019a). Det betyder, at patienter med HPV-relateret hoved- og halskræft har bedre chancer for at overleve sygdommen og muligvis også færre behandlingsrelaterede følgevirkninger sammenlignet med patienter med rygerrelateret hoved- og halskræft. Det kan indikere, at patienter med hoved- og halskræft relateret til rygning har behov for en mere intensiv rehabiliteringsindsats sammenlignet med patienter med HPV-relateret hoved- og halskræft.

Et systematisk review publiceret i 2022 viser, at andelen af personer, der har overlevet hoved- og halskræft, som vender tilbage til arbejdsmarkedet inden for ét år, varierer fra 32-90% afhængigt af type af hoved- og halskræft (Morales et al. 2022). Blandt patienter med kort uddannelse, som er kurativt behandlet for hoved- og halskræft i Danmark ses 2,5 gange højere odds for at være udenfor arbejdsmarkedet samt fem gange højere odds for at være tilknyttet førtidspension sammenlignet med patienter med lang uddannelse ét år efter diagnosen (Kjær et al., 2013). For samfundet kan konsekvensen af social ulighed i tilbagevenden til arbejdsmarkedet blandt personer behandlet for hoved- og halskræft således være en økonomisk byrde, da det kan føre til øget brug af offentlige ydelser, herunder førtidspension og sygedagpenge. Desuden viser et dansk studie, at overlevende med kort uddannelse i højere grad oplever problemer af mere alvorlig karakter, såsom nedsat kæbebevægelighed, i forhold til overlevende med mellemlang eller lang uddannelse (Kjær et al. 2016). Denne ulighed stiller krav til rehabiliteringsindsatsen, da personer behandlet for hoved- og halskræft med kort uddannelse og lav indkomst ofte oplever mere alvorlige følgevirkninger.

3.4.3 Organisering af rehabiliteringsindsatsen og mangel på kommunale tilbud

I *“Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft”* beskrives de generelle rammer for både palliative og rehabiliterende indsatser, og her placeres kommunen som hovedansvarlig for kræftrehabiliteringsindsatsen i et samarbejde med sygehuset og almen

praksis (Sundhedsstyrelsen 2018). Dette fremgår ligeledes i *“Pakkeforløb for hoved- og halskræft”*, som indeholder standarder for den overordnede organisering og ansvarsfordeling på tværs af sektorer i patientens behandlings- og rehabiliteringsforløb (Sundhedsstyrelsen 2020). I overensstemmelse med definitionen af kræftrehabilitering (Ammentorp et al. 2005) lægger både forløbsprogrammet og pakkeforløbet vægt på, at kræftpatienten er aktivt involveret i eget forløb i et tæt samarbejde med sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer samt deres pårørende, for at sikre en sammenhængende og helhedsorienteret indsats (Sundhedsstyrelsen 2018, 2020). Rehabiliteringsindsatsen er således tværsektorielt organiseret og forankret i patientens individuelle behov med kommunen som hovedansvarlig for indsatsen. Her viser et dansk kvalitativt studie, at der blandt fagfolk hersker usikkerhed omkring, hvorledes ansvaret i rehabiliteringsindsatsen er fordelt myndighederne imellem, herunder ansvaret for levering af information om kommunens rehabiliteringstilbud til personer behandlet for hoved- og halskræft (Karampela et al. 2021). Det udledes heraf, at usikkerhed om ansvarsfordelingen kan virke hæmmende for tilrettelæggelsen af en målrettet, sammenhængende og rettidig rehabiliteringsindsats. Det kan desuden betyde, at personer behandlet for hoved- og halskræft ikke bliver tilstrækkeligt informeret om kommunale tilbud og derfor overlades til på egen hånd at opsøge de nødvendige oplysninger. En anden dansk undersøgelse peger på, at kommunerne oplever, at mangel på viden om kommunale rehabiliteringstilbud fungerer som en barriere for sammenhængende og koordinerede rehabiliteringsforløb, mens tid identificeres som en barriere i sygehusregi (Thuesen et al. 2017). Dette indikerer, at der blandt de ansvarshavende parter ikke er konsensus om barrierer for en optimalt koordineret rehabiliteringsindsats, hvortil manglende kendskab til tilgængelige rehabiliteringstilbud og tid kan betragtes som potentielt hæmmende faktorer i tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen.

På grund af store variationer i kommunernes størrelse og geografiske placering, er de kommunale kræftrehabiliteringstilbud dog baseret på meget forskellige forhold (Sundhedsstyrelsen 2016). En national undersøgelse fra 2021 viser, at halvdelen af de danske kommuner udbyder kræftdiagnosespecifikke rehabiliteringstilbud (55%), hvoraf kun 20% af landets kommuner i 2021 tilbyder specifikke rehabiliteringstilbud målrettet borgere med hoved- og halskræft, en stigning på kun 2% sammenlignet med tal fra 2017 (Elnegaard et al. 2022). Manglen på rehabiliteringstilbud reducerer ikke kun muligheden for adgang til nødvendige indsatser, men kan også forstærke den allerede eksisterende sociale ulighed, da personer behandlet for hoved- og halskræft og lav SES typisk har større udfordringer med at få

adgang til og deltage i sundhedsydelser og rehabiliteringstilbud (Dalton et al. 2019b, Holm et al. 2013). At sikre lige adgang til og deltagelse i rehabilitering uafhængigt af socioøkonomisk baggrund er således et væsentligt fokuspunkt i rehabiliteringsindsatsen målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft for at undgå utilsigtede helbredsmæssige og økonomiske konsekvenser for både individ og samfund. Dette er væsentligt, da ulighed i sundhed kan betragtes som en negativ utilsigtet konsekvens af folkesundhedsindsatser, som bør undgås (Bonell et al. 2015, Lorenc & Oliver 2014).

Den Danske Arbejdsgruppe for Hoved- og Halskræft (DAHANCA), som er hovedaktør inden for kvalitetsudvikling af anbefalinger og retningslinjer på hoved- og halskræft området, peger på, at kommunerne bør forpligtes til at medvirke i arbejdet med at udvikle evidensbaseret rehabilitering for personer behandlet for hoved- og halskræft (Johansen 2021). Dette kommer af erkendelsen af behovet for en styrket indsats (ibid.). Det betyder, at kommunerne bør spille en aktiv rolle i udviklingen af rehabiliteringsforløb for personer behandlet for hoved- og halskræft baseret på evidensbaserede retningslinjer og anbefalinger. Ved at forpligte kommunerne til at medvirke i udviklingsarbejdet opstår også grundlaget for at sikre en mere sammenhængende og koordineret tilgang til en vellykket rehabiliteringsindsats.

3.4.4 Utilstrækkelige faglige ressourcer svækker den kommunale rehabiliteringsindsats

I "*Pakkeforløb for hoved- og halskræft*" fremgår det, at behovet for rehabilitering for personer behandlet for hoved- og halskræft vurderes systematisk undervejs i hele behandlingsforløbet ud fra patientens behov (Sundhedsstyrelsen 2020). Når behovet for rehabiliterende tiltag opstår, skal patienten tilbydes en afklarende samtale i kommunen med det formål at sammensætte et tilbud, der er tilpasset patientens individuelle behov og hverdagsliv (ibid.) jævnfør Servicelovens §86 (Social- Bolig- og Ældreministeriet 2018) eller Sundhedslovens §119 (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019). Ved et lægefagligt begrundet behov for rehabiliterende indsatser, skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten "almen genoptræning," "genoptræning på specialiseret niveau," eller "rehabilitering på specialiseret niveau", som varetages i kommunalt regi jævnfør Sundhedslovens §140 (ibid., Sundhedsstyrelsen 2020). Det fremgår således, at personer behandlet for hoved- og halskræft har retmæssigt krav på rehabilitering, og behovet for rehabiliteringsindsatser for personer behandlet for hoved- og halskræft skal kontinuerligt vurderes og individuelt tilrettelægges. En dansk undersøgelse omkring kræftrehabilitering generelt viser, at 60% af patienterne henvises til rehabilitering via genoptræningsplaner. Henvisninger fra praktiserende læger står for 16%,

8% af henvisningerne til kommunal rehabilitering kommer fra andre enheder i kommunen, mens 14% af borgerne selv henvender sig (Thuesen et al. 2017). Med forbehold for, at tallene dækker over kræft generelt udledes heraf, at genoptræningsplaner spiller en vigtig rolle i rehabilitering af personer behandlet for hoved- og halskræft, mens den høje andel af borgere der selv henvender sig understreger behovet for at give personer behandlet for hoved- og halskræft tilstrækkelig information og støtte til at identificere og søge de nødvendige rehabiliteringsindsatser.

I *“Opfølgningsprogram for hoved- og halskræft”* udarbejdet af Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen 2015) beskrives forslag til rehabiliteringsindsatser samt fordeling af ansvar faggrupperne imellem efter den initiale behandling af sygdommen. I opfølgningsprogrammet fremgår anbefalinger til en bred vifte af rehabiliteringsindsatser i kommunalt regi bestående af rehabilitering af ernæringsproblemer, træning af spise, drikke- og synkefunktion, ernæringsindsats, smertebehandling, tale- og stemmeterapi, psykosocial støtte til både patient og pårørende, fysisk træning af bevægeindskrænkning i skulder og nakke, arvævsbehandling samt behandling af nedsat bevægelighed i kæbeleddet (ibid.). Anbefalinger til indsatsområder i rehabiliteringsindsatsen karakteriseres således ved at omfatte rehabilitering af både fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af sygdommen. Den kommunale rehabiliteringsindsats varetages i et multidisciplinært samarbejde og inkluderer flere fagpersoner såsom diætist, sygeplejerske, ergo- og fysioterapeut, talepædagog og socialrådgiver (ibid.). Det fremgår således, at rehabiliteringsindsatsen varetages i en tværfaglig sammenhæng, hvilket lægger op til, at flere faggruppers viden og ekspertise sættes i spil i en målrettet rehabiliteringsindsats. Kvalitative studier viser, at massiv information fra de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsforløbet gør det vanskeligt for personer behandlet for hoved- og halskræft at forstå og omsætte den store mængde viden i hverdagen (Karampela et al. 2021, Nund et al. 2014). Desuden oplever personer behandlet for hoved- og halskræft, at information, som ikke er individuelt tilpasset den enkeltes situation og hverdagsliv, udgør en udfordring, da den ikke er overførbar og meningsgivende i hverdagen (Nund et al. 2014). Standardiseret information og viden i rehabiliteringsforløbet kan således betragtes som en faktor, der kan have en negativ betydning for en vellykket rehabiliteringsindsats. Dette taler for, at nødvendig faglig viden tilpasses den enkeltes behov og hverdagsliv på en sådan måde, at personer behandlet for hoved- og halskræft oplever, at det kan overføres til og omsættes i den enkeltes hverdagsliv. Derudover konkluderes, at de danske kommuner mangler de nødvendige specialiserede kompetencer til at kunne tilbyde rehabiliteringsforløb til patienter med hoved- og halskræft (Kristiansen et al.

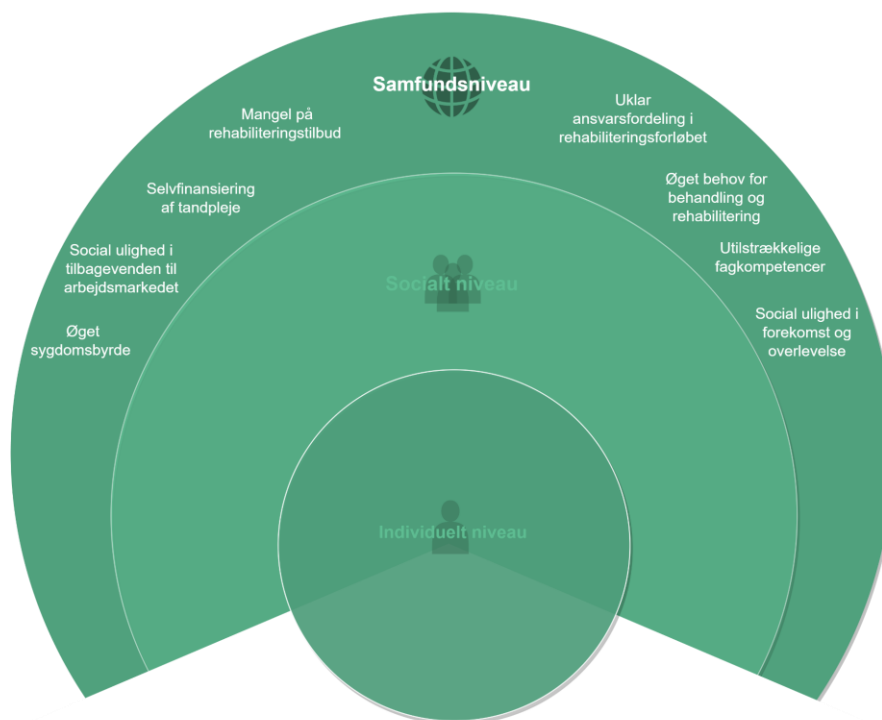
2019). Her peger et tidligere studie blandt andet på, at kommunale tilbud målrettet rehabilitering af dysfagi efter behandling for hoved- og halskræft varierer i henhold til kompetencer og intensitet (Fredslund et al. 2015). Denne observation udgør en væsentlig problemstilling i rehabiliteringsindsatsen målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft set i lyset af deres store rehabiliteringsbehov grundet svære følgevirkninger. Desuden er det problematisk, da personer behandlet for hoved- og halskræft profiterer af rehabilitering i form af forbedret spise- og synkefunktion, reduceret smerte samt øget livskvalitet (Rodriguez et al. 2019). Det kan på den baggrund udledes, at mangel på specialiserede kompetencer og faglig ekspertise kan forringe kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen. Det er således vigtigt at sikre, at kommunerne har de nødvendige ressourcer og kompetencer til at varetage indsatser for personer behandlet for hoved- og halskræft for at undgå utilsigtede helbredsmæssige konsekvenser for individet samt utilsigtede omkostninger på samfundsniveau.

3.4.5 Varierende betingelser for tandsundhed i rehabiliteringsindsatsen

Behandling af hoved- og halskræft kan medføre svære følgevirkninger i munden, og håndtering af mundhygiejne under og efter behandling kræver en omhyggelig daglig indsats af den enkelte person med hoved- og halskræft samt livslang regelmæssig professionel tandpleje (Vissink et al. 2016). Regelmæssige tandlægebesøg anbefales før og efter kræftforløbet for at reducere risikoen for tandskader (Region Nordjylland u. å.). Hvis en person med hoved- og halskræft efter kemo- eller strålebehandling kan dokumentere at have fået betydelige tandproblemer som følge af kræftbehandling, kan der efter Sundhedslovens §166 ansøges om økonomisk tilskud til forebyggelse og behandling af tandsygdomme (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019, Sundhedsstyrelsen, Danske regioner & Tandlægeforeningen 2016). Ansøger skal selv finansiere nødvendige undersøgelser ved egen tandlæge og derudover også egenbetaling forbundet med transport til videre undersøgelser ved tandlægekonsulent i regionalt regi. Dette er problematisk, da studier viser, at øget brugerbetaling medfører lavere efterspørgsel og forbrug af tandplejeydelser særligt hos lavindkomstgrupper sammenlignet med højindkomstgrupper (Andrade et al. 2020, Shen & Listl 2018). Personer behandlet for hoved- og halskræft og lav indkomst kan således have forringede økonomiske betingelser for at varetage deres tandsundhed. Dette kan resultere i negative utilsigtede konsekvenser, da det kan forstærke den sociale ulighed, samt at deres orale sundhedstilstand forværres i form af svære tandskader med stigende krav til rehabiliteringsindsatsen.

Bevilling og dermed økonomisk tilskud til tandpleje kræver, at ansøger selv medsender behandlingsplan med prisoverslag fra tandlæge samt en lang række journaloplysninger for at opnå bevilling (Region Nordjylland u. å.). Hertil ses, at manglende støtte til at håndtere behandlingsrelaterede oplysninger hos personer behandlet for hoved- og halskræft kan medføre følelsen af at stå alene med ansvaret (Pateman et al. 2018). Personer behandlet for hoved- og halskræft skal således kunne imødekomme høje krav til dokumentation af deres tandproblemer, hvilket kan fungere som en barriere i rehabiliteringsindsatsen, da dokumentationskravene kan forekomme omfattende og uoverskuelige. Hvis det økonomiske tilskud bevilges, følger en årlig egenbetaling, hvorefter nødvendig behandling på udvalgte tandlægeydelser betales af bopælsregionen (Sundhedsstyrelsen, Danske regioner & Tandlægeforeningen 2016). Dette kan give udfordringer med at opretholde optimal tandsundhed, da brugerbetaling på tandbehandling kan opleves som en økonomisk belastning, der kan begrænse forebyggende adfærd samt engagement i at søge behandling ved praktiserende tandlæge (Pateman et al. 2018). Det tyder således på, at strukturelle betingelser for, hvordan tandbehandling er organiseret og betingelserne for at opnå økonomisk tilskud, kan fungere som en begrænsning for personer behandlet for hoved- og halskræft i at foretage de nødvendige foranstaltninger i forhold til at opretholde optimal tandsundhed.

Derudover viser litteraturen, at der ses en social ulighed inden for tandsundhed, hvor tandstatus forringes i takt med faldende uddannelsesniveau (Hach et al. 2019). En opdeling på typen af tandplejebesøg viser en relativ stor forskel på indkomstuligheden i Danmark til fordel for højindkomstgrupperne, der i højere grad benytter sig af forebyggende tandplejebesøg, hvorimod lavindkomstgrupper oftere får foretaget tandekstraktioner (Bilde, Halling & Kill 2018). Tandekstraktion under eller efter behandling med kemo- eller strålebehandling ses dog forbundet med øget risiko for knogledød (osteonekrose) (Nabil & Samman 2011), hvorfor dette potentielt kan betyde, at lavindkomstgrupper blandt personer behandlet for hoved- og halskræft fravælger behandling. Dette er væsentligt, da ubehandlet caries kan medføre komplikationer som smerter, tandfraktur og infektion (Bjørndal et al. 2019). På den baggrund kan social ulighed have en negativ betydning for rehabiliteringsindsatsen, da personer behandlet for hoved- og halskræft med lav SES kan have begrænsede økonomiske muligheder for at prioritere regelmæssig tandpleje. Det er derfor vigtigt at adressere social ulighed i tandsundhed i rehabiliteringsindsatsen for at sikre lige adgang til tandpleje uanset socioøkonomisk status.



Figur 3: Et overblik over faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabiliteringsindsatsen på samfundsniveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads (2007) socioøkologiske model

3.5 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på socialt niveau

I de kommende afsnit vil faktorer med betydning for rehabiliteringsindsatsen blandt personer behandlet for hoved- og halskræft blive analyseret ud fra et socialt perspektiv.

3.5.1 Værdien af social støtte og de pårørendes perspektiv

Et dansk casestudie fra 2021 viser, at følelsesmæssig støtte fra pårørende, venner og sundhedsprofessionelle øger motivationen for deltagelse i både behandling og rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Karampela et al. 2021). Hertil ses tillige værdi i at tale med andre, der har været igennem lignende behandlingsforløb (Nund et al. 2014). Værdien af social støtte kan ses ud fra Sheldon Cohen og Thomas Ashby Wills (1985) Buffering model. Denne kan illustrere, hvordan den sociale støtte kan fungere som en buffer mod negative konsekvenser og stress, og understøtte håndtering af stressorer i hverdagslivet udløst af følgevirkninger. Den sociale støtte kan således reducere stressniveauet hos personer behandlet for hoved- og halskræft, hvilket kan bidrage til at forbedre det mentale og psykiske helbred. I overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens definition af kræftrehabilitering (Ammentorp et al. 2005), er det centralt at tage hensyn til individuelle behov og præferencer

samt inddrage både patienter og pårørende i tilrettelæggelse af forløbet som et betydningsfuldt element i rehabiliteringsindsatsen.

Et systematisk review af den generelle helbredstilstand blandt pårørende til personer behandlet for hoved- og halskræft viser, at de pårørende påtager sig et stort ansvar i rollen som omsorgsgiver, herunder hjælp og støtte til dagligdagsopgaver, økonomi, transport, kommunikation og pleje. Dette medfører, at de pårørende ofte nedprioriterer egen sundhed med øget risiko for angst, depression og PTSD (Benyo, Phan & Goyal 2022). Dette betyder, at rollen som omsorgsgiver kan have en negativ indvirkning på de pårørendes mentale sundhedstilstand. Dette understøttes af resultaterne i et dansk casestudie, der viser, at pårørende oplever omsorg og pleje af en person med hoved- og halskræft som en krævende og udfordrende opgave (Karampela et al. 2021). Dette kan hos de pårørende medføre en højere grad af angst og frygt for tilbagefald af sygdommen, end personen med hoved- og halskræft oplever (ibid.). Diagnosen hoved- og halskræft påvirker ikke kun den enkelte person behandlet for sygdommen, men også de pårørende, som ofte påtager sig en betydningsfuld rolle som omsorgsgiver. Konsekvensen kan være, at de pårørende ikke kan yde den nødvendige støtte, da de ikke har overskuddet til at udfylde rollen som omsorgsgiver i rehabiliteringsforløbet, hvilket kan reducere udbyttet af rehabiliteringsindsatsen for personer behandlet for hoved- og halskræft.

3.5.2 Måltidet og det sociale liv

Følgenvirkninger efter hoved- og halskræft kan medføre, at personer behandlet for hoved- og halskræft ikke længere kan opleve glæde og tilfredsstillelse ved at indtage og nyde et måltid mad (Nund et al. 2014, Pateman et al. 2015). Funktionelle følgenvirkninger samt tab af lugte- og smagssans kan tillige betyde, at oplevelsen af mad og drikke både i hverdags- og sociallivet ændres markant (Epstein et al. 2012). Det kan derfor være en nødvendighed for personer behandlet for hoved- og halskræft at udvikle kompenserende strategier i form af nye rutiner for måltidet for at tilpasse sig den nye hverdag såsom modificerede madkonsistenser samt teknikker til at synke og bearbejde maden (Nund et al. 2014, Pateman et al. 2015). Hertil ses, at kompenserende strategier grundet begrænsninger i spise- og drikkefunktionen forekommer i op til 10 år efter behandling for hoved- og halskræft (Crowder et al. 2020). Dette betyder, at personer behandlet for hoved- og halskræft i mange år efter endt behandling forsøger at håndtere følgenvirkninger ved at tilpasse sig og kompensere for de begrænsninger, som sygdommen medfører. Følgenvirkninger såsom dysfagi, mucositis, xerostomi og tandfraktur hos

patienter behandlet for hoved- og halskræft påvirker daglige aktiviteter og hverdagslivet samt udgør en begrænsning for det sociale liv, da spisevanskeligheder øger risikoen for social isolation (Bressan et al. 2017, Pateman et al. 2018). I et systematisk review konkluderes, at social isolation medfører følelser af skam og stress hos personer behandlet for hoved- og halskræft (Dornan et al. 2021). Når disse følelser kombineres med en øget bevidsthed om, hvordan deres spisning kan opfattes afvigende af andre, fører det til, at de vælger at spise alene, hvilket øger risikoen for ensomhed (ibid.). Derudover kan uvished om madrester omkring munden ved indtag af måltider offentligt resultere i forlegenhed og føre til, at personer behandlet for hoved- og halskræft undgår social spisning (ibid., Pateman et al. 2015). Det fremgår således, at de mest almindelige følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft medfører varierende funktionelle udfordringer, som påvirker måltidet og deltagelse i det sociale liv blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Ifølge teorien "The Need to Belong" af Roy F. Baumeister og Mark R. Leary (1995), har mennesker et grundlæggende behov for at indgå i interpersonelle relationer og tilhørsforhold. Følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft kan således fungere som en barriere for at indgå i sociale relationer og dermed hindre opfyldelsen af et fundamentalt behov for et socialt tilhørsforhold blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Der bør derfor lægges særlig vægt på at imødekomme disse udfordringer i rehabiliteringsindsatsen for at forbedre livskvaliteten og forhindre social isolation blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

Støtte i form af forståelse for spisevanskeligheder, hjælp til tilberedning af måltider samt opmuntring til fortsat at spise fra venner og familie kan have stor betydning for personer behandlet for dysfagi (Nund et al. 2014). Modsat kan velmenende opmuntring i forbindelse med måltider også opfattes som et pres, hvilket kan udfordre forholdet til de pårørende (Kristensen et al. 2019). Social støtte under måltidet har således stor værdi for personer behandlet for hoved- og halskræft, men kan også have negative utilsigtede konsekvenser, da det udfordrer den nære relation til de pårørende. Dette understreger behovet for ikke alene at vægte behovet hos den enkelte behandlet for hoved- og halskræft, men også understøtte de pårørendes behov for støtte i rehabiliteringsindsatsen.



Figur 4: Et overblik over faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabiliteringsindsatsen på socialt niveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads (2007) socioøkologiske model

3.6 Faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabilitering på individuelt niveau

I de kommende afsnit vil faktorer med betydning for rehabiliteringsindsatsen blandt personer behandlet for hoved- og halskræft blive analyseret ud fra et individuelt perspektiv.

3.6.1 Livskvalitet i et forandret hverdagsliv

Sygdommen hoved- og halskræft kan opleves som et brud på hverdagslivet og medføre negative psykiske og fysiske konsekvenser samt forringet livskvalitet (Duke et al. 2009). Et systematisk review viser, at hoved- og halskræft og følgerne af behandlingen medfører betydelige forstyrrelser i hverdagen i form af spisevanskeligheder samt opgaver i hjemmet og vante roller og rutiner, som ikke kan bibeholdes grundet fysiske og følelsesmæssige konsekvenser (Lang et al. 2013). Hertil er dysfagi, xerostomi og mucositis orale komplikationer, som er forbundet med psykosociale konsekvenser og forringet livskvalitet efter behandling for hoved- og halskræft (Nund et al. 2014, Riantiningtyas et al. 2023), og kan desuden resultere i forstyrret søvn grundet smerter og mundtørhed (Pateman et al. 2015). Udfordringer i hverdagslivet forstærkes af de psykiske konsekvenser udløst af sygdommen,

herunder dødsangst, bekymring, tab af kontrol, økonomiske bekymringer, følelsen af at miste sin identitet, stigmatisering grundet ændret udseende og tale og angsten for at blive kvalt under et måltid (Lang et al. 2013). Udover udfordringen med at håndtere virkningen af fysiske følgevirkninger i hverdagen, fylder bekymringen om, at kræften vender tilbage, hvilket intensiveres i tiden op til opfølgende aftaler relateret til sygdommen (Semple et al. 2008). Omvendt kan taknemmelighed over at have overlevet sygdommen være forbundet med høj livskvalitet (Crowder et al. 2021), hvilket afspejler den svære ambivalens, der følger med sygdommen. Det betyder, at de sociale, psykiske og eksistentielle udfordringer, som personer behandlet for hoved- og halskræft står overfor, har væsentlig betydning i rehabiliteringsindsatsen.

3.6.2 Oral sundhed og optimal mundhygiejne

Oral sundhed er i betydeligt omfang påvirket af hoved- og halskræft og behandling heraf (Epstein & Barasch 2018) og kan påvirke rehabilitering samt restitution efter behandling af hoved- og halskræft, da forringet oral sundhed og nedsat tyggefunktion kan hæmme kostindtag samt påvirke ernæringsstatus i form af underernæring og vægttab med negativ betydning for den enkeltes hverdag og livskvalitet (Pateman et al. 2015). Dette understreger, at den orale sundhed skal opretholdes både før, under og efter behandling af hoved- og halskræft for at undgå negative utilsigtede konsekvenser for enkeltes fysiske og psykiske velvære, og er således et vigtigt fokusområde i et rehabiliteringsperspektiv. Ydermere viser en undersøgelse, at overlevende efter hoved- og halskræft har fire gange så stor risiko for at opleve problemer med at gennemføre et måltid sammenlignet med den øvrige befolkning, herunder øget risiko for fejlsynkning (aspiration) samt utilstrækkeligt føde- og væskeindtag i forhold til at opretholde en passende vægt (Andreassen, Jönsson & Hadler-Olsen 2022).

Optimal mundhygiejne kan både under behandlingsforløbet og i rehabiliteringsindsatsen medvirke til at forbedre synke- og tyggebesvær for patienter med dysfagi (Jawad, Hodson & Nixon 2015, Nund et al. 2014, Rodriguez et al. 2019) samt forebygge caries forårsaget af kemo- og strålebehandling (Epstein & Barasch 2018). Et kvalitativt studie viser dog, at en følsom mundslimhinde grundet mundtørhed kan være en hindring for optimal mundhygiejne (Pateman et al. 2018). Hertil ses, at tanker om selve kræftbehandlingen overskygger forståelsen af omfanget af vedligeholdelse af optimal mundhygiejne efter hoved- og halskræft behandling (ibid.). Trods motivation for at følge anbefalinger om mundpleje, kan smerter grundet mucositis resultere i, at anvisninger ikke efterleves med øget risiko for caries og infektioner

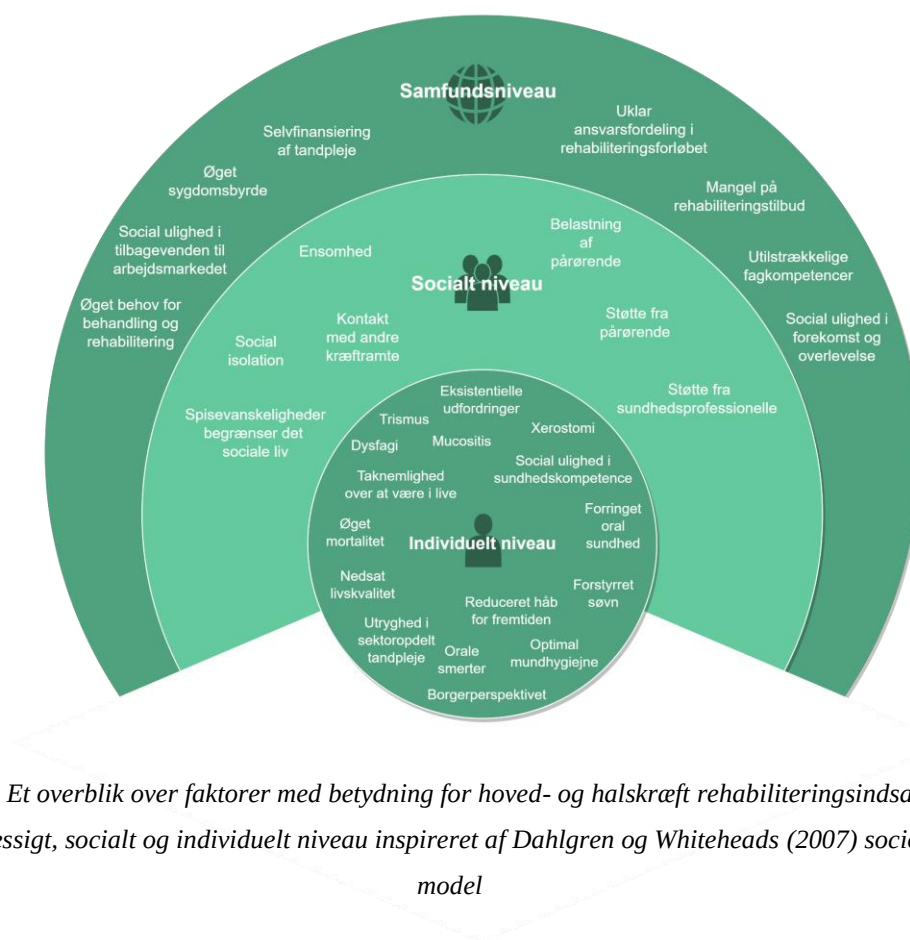
(Epstein & Barasch 2018). Motivationen for at gøre en indsats kan ligeledes begrænses ud fra en bevidsthed om, at behandling for sygdommen ikke er en garanti for overlevelse (Pateman et al. 2018). Ligeledes er det væsentligt, at personer behandlet for hoved- og halskræft oplever utryghed ved, at tandbehandling ikke foregår som en del af behandlingsforløbet i hospitalsregi, da ansvaret for regelmæssig opfølgning foregår sideløbende ved egen tandlæge (ibid.). Optimal mundhygiejne er dermed en vigtig del af rehabiliteringen blandt personer behandlet for hoved- og halskræft med henblik på at forbedre synke- og tyggefunktionen samt forebygge caries og orale infektioner. Dette kræver en differentieret, men sammenhængende indsats, hvor patienternes individuelle behov og udfordringer i forbindelse med mundhygiejne tages i betragtning med tilbud om støtte og vejledning.

3.6.3 Social ulighed i sundhedskompetence

Studier viser, at massiv information fra de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsforløbet gør det vanskeligt for personer behandlet for hoved- og halskræft at forstå og omsætte den store mængde viden i hverdagen (Nund et al. 2014, Pateman et al. 2018). Dette kan tolkes som et udtryk for sundhedskompetence, som ifølge professor Donald Nutbeam (2000) består af personlige færdigheder, der har betydning for individets evne til at anvende sundhedsrelateret information i relation til egen sundhed. Ud fra litteraturen tyder det ikke på, at der findes studier, der belyser, hvorledes sundhedskompetence fordeles sig blandt personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark. Et amerikansk studie indikerer dog, at der ses en sammenhæng mellem sundhedskompetence og uddannelse blandt personer behandlet for hoved- og halskræft svarende til lavere sundhedskompetence i takt med faldende uddannelsesniveau (Vidovich et al. 2023). Hertil ses en signifikant sammenhæng mellem lav sundhedskompetence, sundhedsadfærd og dårligere helbredsrelateret livskvalitet (Clarke et al. 2021, Nilsen et al. 2020). Sundhedskompetence kan således have en negativ betydning blandt personer behandlet for hoved- og halskræft, både i relation til sundhedsadfærd, men også helbredsrelateret livskvalitet. Det synes således sandsynligt, at sundhedskompetence kan anses som en determinant for sundhed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Dette er en vigtig betragtning i et rehabiliteringsperspektiv, da ulighed i sundhed viser sig at være udslagsgivende blandt personer behandlet for hoved- og halskræft både i relation til forekomst, sygdommens stadie, tilbagevenden til arbejdsmarkedet samt overdødelighed (Dalton et al. 2008, 2019a, Kjær et al. 2013).

3.6.4 Borgerperspektivets betydning i den rehabiliterende indsats

Ifølge professor i folkesundhed Helle Timm (1997) er lægperspektivet defineret ved at være subjektivt funderet og forankret i individets hverdagsliv som det dominerende perspektiv, mens det i den professionelle sektor er et undertrykt perspektiv. Lægperspektivet orienterer sig mod 'den levede krop', og udgangspunktet for at forholde sig til en sygdom rummer et bredere perspektiv end det professionelle perspektiv, som trækker på en biomedicinsk forståelse (ibid.). Det kan betyde, at der er risiko for, at der i rehabiliteringsindsatsen ikke i tilstrækkelig grad tages højde for de erfaringer og oplevelser, personer behandlet for hoved- og halskræft gør sig i livet med sygdommen. Dette er væsentligt, da danske studier viser, at kræftpatienter hyppigt rapporterer om udækkede behov inden for kræftrehabilitering med risiko for forringet livskvalitet, samt at lav SES øger sandsynligheden for uopfyldte fysiske, psykiske og sociale rehabiliteringsbehov (Hansen et al. 2013, Holm et al. 2012, Karampela et al. 2021, Veloso et al. 2013). Det synes således sandsynligt, at individuelle behov ikke repræsenteres fyldestgørende i rehabiliteringsprocessen blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Dette kan resultere i en mindre effektiv og målrettet rehabilitering og dermed negative utilsigtede konsekvenser i form af øget social ulighed samt sygelighed og dødelighed med dertilhørende utilsigtede omkostninger på samfundsniveau. Det kan heraf udledes, at der er risiko for, at et utilstrækkeligt lægperspektiv således også vil manifestere sig i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Dette kan ifølge antropolog og psykiater Arthur Kleinman (1980) forstås som den negative utilsigtede konsekvens, der opstår, når patienten møder den sundhedsprofessionelle grundet forskellige syn på sundhed og sygdom. Kleinmans pointe er, at inddragelse af lægperspektivet er centralt for at forstå patientens oplevelse af sygdommen og dens konsekvenser (ibid.) og således undgå risikoen for at overse vigtig information om patientens behov og ønsker i rehabiliteringsindsatsen. Dette taler for, at lægperspektivet og dermed borgernes perspektiv i højere grad inddrages i rehabiliteringsindsatsen, da udforskning af patientperspektivet rummer vigtige forandringselementer i en forskningssammenhæng (Timm 2013).



Figur 5: Et overblik over faktorer med betydning for hoved- og halskræft rehabiliteringsindsatsen på samfundsmæssigt, socialt og individuelt niveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads (2007) socioøkologiske model

3.7 Problemafgrensning

På baggrund af problemanalysen fremgår det, at hoved- og halskræft er en alvorlig og kompleks problemstilling forbundet med store fysiske og psykiske konsekvenser for individet og tilhørende samfundsøkonomiske omkostninger. Komplexiteten øges ved, at der er tale om en social gradient, både i forhold til forekomsten af hoved- og halskræft, men også i relation til sygdommens stadie, tilbagevenden til arbejdsmarkedet samt overdødelighed. Uligheden belaster yderligere de samfundsøkonomiske omkostninger og understreger differentierede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark.

Rehabiliteringsindsatsen dækker både de fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af sygdommen med udgangspunkt i et multidisciplinært samarbejde. Med kommunerne som hovedansvarlig i rehabiliteringsindsatsen er det dog problematisk, at der er mangel på rehabiliteringstilbud og tilstrækkelige specialespecifikke kompetencer, særligt da personer behandlet for hoved- og halskræft og lav SES i mindre grad henvises til og deltager i rehabiliteringsindsatser. Ligeledes ses en social gradient i forhold til sundhedskompetence,

som kan have en negativ betydning for, i hvilken grad faglig viden kan omsættes i et hverdagslivsperspektiv til fordel for sundhed. Hertil kommer, at information formidlet af de sundhedsprofessionelle er massiv og ikke nødvendigvis individuelt tilpasset, hvilket tillige øger kompleksiteten i at dække informationsbehov. Hoved- og halskræft kan på den baggrund betragtes som en kompleks udfordring set i et folkesundhedsmæssigt perspektiv, da faktorer på både samfundsmæssigt, socialt og individuelt niveau har betydning for tilrettelæggelse og udførsel af en koordineret, sammenhængende og målrettet rehabiliteringsindsats. Af problemanalysen fremgår det, at det er essentielt at opnå indblik i de komplekse og differentierede behov, personer behandlet for hoved- og halskræft oplever, for at sikre rehabiliteringsforløb af høj kvalitet. Ved at udforske borgerperspektivet opnås viden, som kan bidrage til at sikre lægperspektivet og tilstræbe en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats målrettet den enkeltes behov, hverdagsliv og ressourcer. Borgerperspektivet bidrager desuden til at understøtte en helhedsorienteret indsats, som inkluderer hele borgerens livssituation i samspillet med de pårørende.

Formålet med specialet er således at udforske, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Målet er at fremanalysere forandringsperspektiver i rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi. Dette med intentionen om at informere vidensgrundlaget for en styrket kommunal rehabiliteringsindsats for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark.

4.0 Problemformulering

Hvilke behov for rehabilitering oplever borgere behandlet for hoved- og halskræft, og hvordan kan en forståelse heraf bidrage til et forandringsperspektiv på kommunale rehabiliteringsindsatser?

Underspørgsmål:

Hvilken eksisterende evidens foreligger af oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft?

Hvilke behov for rehabilitering oplever borgere behandlet for hoved- og halskræft, og hvordan kan en forståelse heraf bidrage til forandring af rehabiliteringsindsatser i en dansk kommunal kontekst?

5.0 Videnskabsteori

I dette afsnit introduceres Paul Ricoeurs (Hermansen & Rendtorff 2002) kritiske hermeneutik som den videnskabsteoretiske position i specialet, og hvorledes denne tilgang anvendes til at analysere og fortolke data indsamlet i undersøgelsen. Ricoeurs (2002) erkendelsesteoretiske retning er orienteret mod at forstå menneskers handlinger og oplevelser i deres historiske og kulturelle sammenhæng, hvor den kritiske fortolkning beskrives som en proces, der åbner op for nye handlemuligheder. Ricoeurs kritiske hermeneutik har således et indbygget ideal om at skabe forandring i overensstemmelse med specialets formål om at identificere forandringsspektiver i den kommunale rehabiliteringsindsats målrettet personer behandlet for hoved- og halskræft baseret på borgerperspektivet.

Den kritiske hermeneutik bygger på både fænomenologi og hermeneutik, idet Ricoeur (2002) betragter disse tilgange som værende tæt beslægtede og gensidigt afhængige af hinanden til at forstå menneskelig erfaring og tekstfortolkning. Inspireret af Edmund Husserls filosofiske fænomenologi, tager Ricoeur (2002) udgangspunkt i, at menneskets bevidsthed er intentionel og i kraft af dette altid er rettet mod et fænomen. Adgang til fænomenet og dermed indblik i menneskets opfattelse af dets livsverden, sker via menneskets intentionelle bevidsthed (Juul 2012a). Dette afspejles i specialets formål om at opnå indblik i, hvilke behov for rehabilitering borgeren oplever. Ricoeur mener dog, at menneskets eksistentielt forankrede forforståelse altid vil være udgangspunktet for den menneskelige erfaring og argumenterer dermed for nødvendigheden af, at fænomenologien suppleres med det erkendelsesteoretiske perspektiv i hermeneutikken som udgangspunktet for forståelse af et fænomen (Hermansen & Rendtorff 2002). I hermeneutikken refererer forforståelse til den historisk og kulturelt betingede viden og erfaring, som fortolkeren bringer med sig, hvilket kan påvirke fortolkningen af et fænomen (Juul 2012b). Denne forforståelse sættes aktivt i spil i fortolkningen af et fænomen, hvor helheden forstås ud fra de enkelte dele og omvendt i en cirkulær proces, genkendt som den hermeneutiske cirkel, hvorfra ny erkendelse og forståelse opnås i en horisontsammensmeltning (ibid.). I specialet betyder det, at borgerens forforståelse af virkeligheden og tidligere erfaringer har indflydelse på, hvilke behov for rehabilitering personer behandlet for hoved- og halskræft oplever. Ligeledes er specialegruppens forforståelse udgangspunktet for at opnå en forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Specialegruppens forforståelse uddybes yderligere i afsnit 5.1.

Med udgangspunkt i den hermeneutiske tænkning afspejles Ricoeurs ontologiske og epistemologiske perspektiv i teorien om *det sårede cogito* (det sårede selv) og *den trefoldige mimesis*, som centrale grundantagelser omkring den menneskelige erkendelse af virkeligheden (Hermansen & Rendtorff 2002). Det sårede selv karakteriseres ved, at den menneskelige erfaring altid vil være begrænset, og menneskets selvforståelse vil derfor være ufuldstændig (ibid.). Det betyder, at forforståelsen for såvel specialegruppens medlemmer samt informanterne er betinget af erfaring og er det udgangspunkt, hvorfra verden fortolkes. Nøglen til en dybere selvforståelse er ifølge Ricoeur (2002) kommunikation, hvor mennesket ved at åbne sig i dialogen med andre mennesker, også åbner muligheden for at berige sin selvforståelse. I Ricoeurs kritiske hermeneutik bliver kommunikation således omdrejningspunktet i den menneskelige dannelse, og fortolkning får dermed en eksistentiel betydning i menneskets måde at være i verden på. Kommunikationen er således et væsentligt redskab, hvori borgeren kan åbne op for sine erfaringer og behov for rehabilitering og dermed opnå en beriget selvforståelse, hvorfra en dybere forståelseshorisont opnås.

Ifølge Ricoeur (2002) indebærer kritisk hermeneutik tolkning af tekst, hvor teksten indeholder den diskurs, som via transskription af levende tale er bundet i en skriftlig form. Denne udlægning af tekstfortolkning skal forstås ud fra Ricoeurs teori om *den trefoldige mimesis*, bestående af tre trin: *mimesis 1*, *mimesis 2* og *mimesis 3*, som en udlægning af den hermeneutiske cirkel (ibid., Juul 2012b). I specialet kan Ricoeurs teori om den trefoldige *mimesis* således anvendes til at analysere og fortolke, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, og derigennem opnå en dybere og mere nuanceret forståelse for fænomenet. *Mimesis 1* indeholder præfigurering, og repræsenterer fortællingen, som den er forankret i hverdagen (Hermansen & Rendtorff 2002). Fortællingen er baseret på handlinger, som de forekommer i hverdagslivet og afspejler den forforståelse, som den enkelte har af denne virkelighed, og fungerer som en del af den proces, hvor mennesket søger forståelse af sin eksistens (ibid.). I specialet omfatter dette led, hvorledes borgeren anvender sproget til at fortælle og kommunikere behov for rehabilitering. *Mimesis 2* omfatter konfigurationen og handler om selve nedskrivningen af det sproglige i form af en tekst, som en del af selve fortolkningsprocessen (ibid.), hvilket i specialet svarer til, at borgerens mundtlige fortælling overføres til skrift. *Mimesis 3* omfatter begrebet refiguration, hvor den nedskrevne tekst refigureres og bliver en genstand for fortolkning og forståelse (ibid.). Læseren af teksten får således indblik i den menneskelige erfaring, som den udtrykkes sprogligt i teksten (ibid.). I henhold til specialet henviser refigurationen i *mimesis 3* til, hvordan borgerens fortælling

gennem den kritiske fortolkning udvider vores forståelse af borgerens behov for rehabilitering. Ricoeur mener, at fortolkningen fuldendes, når fortolkeren integrerer teksten og opnår en forståelse af den i forhold til sin egen kontekst (ibid.). Dette skaber en horisontsammensmeltning mellem teksten og læseren, hvor begge parter forforståelse bliver forenet i en ny forståelseshorisont (ibid.). Den trefoldige mimesis er således en proces, hvori mennesket skaber og fortolker repræsentationer af virkeligheden. Ricoeurs kritiske hermeneutik er således relevant og brugbar i forhold til at opnå en forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Dette skyldes, at Ricoeurs fænomenologisk-hermeneutiske tilgang kan bidrage til at forene forståelse og forklaring i fortolkningen af det empiriske materiale. Det erkendelsesteoretiske perspektiv indeholdt i den trefoldige mimesis kan overføres og anvendes som et analytisk værktøj i bearbejdning af data, hvilket uddybes i afsnit 7.3.5.

Kendetegnende for den kritiske hermeneutik er sontringen mellem det forstående (er) og det normative (bør) som udgangspunkt for kritik af gældende sociale strukturer (bør) (ibid., Juul 2012b). Begge komponenter indgår i Ricoeurs kritiske hermeneutik som integrerede dele af den samlede forforståelse, forskeren aktivt anvender i fortolkningsprocessen (Hermansen & Rendtorff 2002). Ricoeurs kritiske hermeneutik anses som velegnet i specialet, da det kritiske perspektiv lægger op til at bringe forforståelsens normative dimension i spil på en måde, hvorfra mulige forandringsspektiver i rehabiliteringsindsatsen forankret i borgerperspektivet kan opstå. Sontringen mellem er og bør åbner muligheden for at forstå borgerens behov for rehabilitering som baggrund for kritisk at fortolke og identificere forandringselementer i rehabiliteringsindsatsen. Ifølge Ricoeur knytter kritiske normer sig til menneskets eksistentielle forhold (ibid.), hvilket betyder, at det kritiske perspektiv er betinget af konteksten og afgrænser sig derfor til at være et udkast af virkeligheden. Det normative ideal må således i et hermeneutisk perspektiv regnes for at være en foreløbig skitse bundet til kontekst, som må afprøves og udfordres i en konkret undersøgelse (Juul 2012b). I specialet efterstræbes dette ved at undersøge og opnå en forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever som grundlag for at identificere forandringsspektiver i den kommunale rehabiliteringsindsats. Et kritisk synspunkt er betinget af et normativt ideal, og forudsætningen for at bringe forforståelsen i anvendelse er, at eksplicitere det normative ideal, således at udenforstående kan vurdere undersøgelsens præmisser (ibid.). En uddybning af specialegruppens forforståelse og normative horisont præsenteres i afsnit 5.1.

5.1 Forforståelse og normativ horisont

Hensigten med følgende afsnit er at præsentere og tydeliggøre specialegruppens forforståelser for derigennem at kunne anvende disse i forståelsen af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever som grundlag for forandringsperspektiver i rehabiliteringsindsatsen. Ifølge Kirsti Malterud (2001) dækker forforståelse over tidligere personlige og faglige erfaringer og overbevisninger, som forskeren bringer med ind i forskningsprocessen, og som bør blive beskrevet, inden studiet påbegyndes, for at sikre refleksivitet. I specialet anvendes denne beskrivelse af forforståelse som referenceramme i eksplicitering af specialegruppens forforståelse.

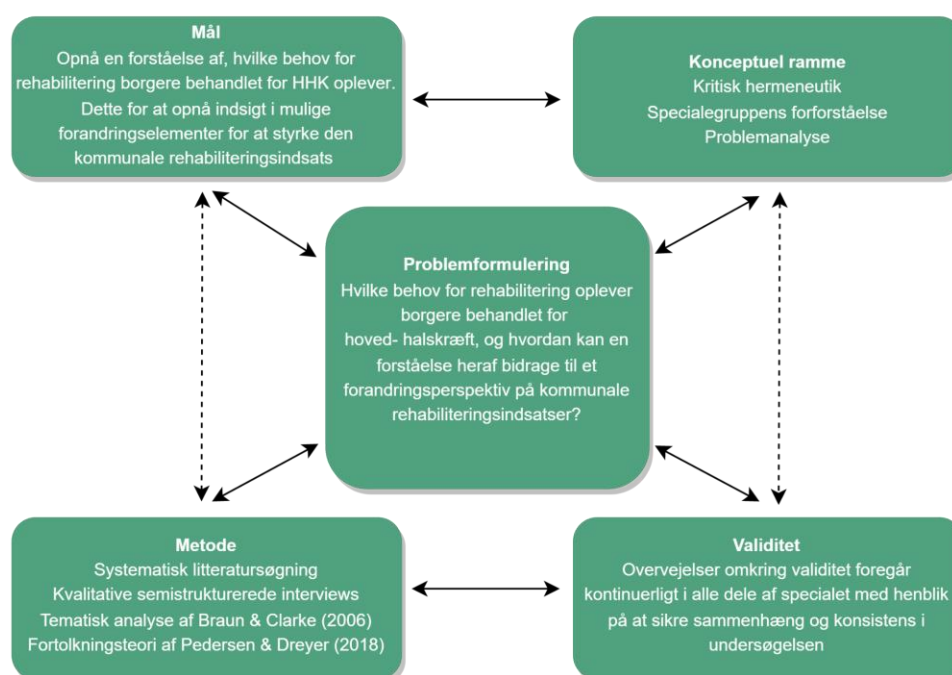
Specialegruppens to medlemmer er begge sundhedsfagligt uddannet med en professionsbachelor som tandplejer og i ergoterapi med henholdsvis 10 og 12 års klinisk erfaring. I den sammenhæng har begge gruppemedlemmer haft kontinuerlig kontakt med personer behandlet for hoved- og halskræft i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb i både kommunalt og privat regi. Denne kontakt omfatter en bred repræsentation af borgere på tværs af alder, køn, sygdommens stadie og SES, som er behandlet med enten kirurgi, stråleterapi eller kemo eller en kombination af nævnte behandlingstyper. Specialegruppens forforståelse er således sammensat af viden og erfaring erhvervet i begge sektorer.

Specialegruppens normative horisont udgøres af hovedkomponenter i problemanalysen herunder definition af kræftrehabilitering (Ammertorp et al. 2005) og hensigten i at tilbyde en individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats målrettet individets behov for at genoprette eller forbedre patientens funktionsevne og livskvalitet (Sundhedsstyrelsen 2015, 2018). Hertil kommer viden om lovgivning på området, hvor det fremgår, at personer behandlet for hoved- og halskræft skal tilbydes individuelt tilpassede rehabiliterende indsatser med kommunen som hovedleverandør med henblik på at kunne generhverve tabt funktion samt genoptage og vedligeholde et meningsfuldt hverdagsliv (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019, Social- Bolig- og Ældreministeriet 2018). Nødvendigheden af disse indsatser understreges af, at personer behandlet for hoved- og halskræft karakteriseres ved at have et stort og komplekst rehabiliteringsbehov. På den baggrund placerer specialegruppen sig i overbevisningen om, at personer behandlet for hoved- og halskræft bør tilbydes rehabiliteringsindsatser i kommunalt regi tilpasset deres individuelle behov. Hertil afspejler problemanalysen, at personer behandlet for hoved- og halskræft og lav SES i mindre grad henvises til og deltager i rehabiliterende

indsatser, samt at personer behandlet for hoved- og halskræft oplever at have uopfyldte fysiske, psykiske og sociale behov (Dalton et al. 2019b). På det grundlag mener specialegruppen, at der bør være en særlig opmærksomhed på at opfylde og understøtte behovet for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Derudover ses, at mangel på tilgængelighed og kvalitet i den kommunale rehabilitering udgør en barriere for at imødekomme rehabiliteringsbehov blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Elnegaard et al. 2022, Kristiansen et al. 2019). På den baggrund er specialegruppens normative horisont styrende for det kritiske perspektiv på forhold og strukturer med betydning for borgerens behov for rehabilitering. Eftersom det normative ideal betragtes som et udkast (Juul 2012b), tilstræbes kontinuerligt i undersøgelsesprocessen, at specialegruppen forholder sig reflektivt til forforståelsen ved hjælp af dialog og drøftelse. Formålet er ikke at opnå konsensus, men arbejde nuanceret og reflektivt med forforståelsens horisont.

6.0 Sammenhæng i den kvalitative undersøgelse

Joseph A. Maxwells (2005a) interaktive model er anvendt som redskab til at sikre sammenhæng i designet af de enkelte delkomponenter i specialets kvalitative undersøgelse. Sammenhæng og stringens i undersøgelsens design er ifølge Maxwell (2005a) afgørende for kvaliteten i en kvalitativ undersøgelse. Maxwell (2005a) beskriver *problemformuleringen* som undersøgelsens omdrejningspunkt med tilknytning til *mål*, *konceptuel ramme* samt *metode* og *validitet* som tilhørende delkomponenter. Modellens interaktive element består i delkomponenternes gensidige sammenhæng og påvirkning i takt med at undersøgelsen løbende designs og udvikles (ibid.). Det interaktive element i modellen illustreres med pilene og afspejler de refleksioner og valg, som relaterer sig til den kontinuerlige udvikling af undersøgelsen (ibid.). Modellen tilgodeser således en styret undersøgelsesproces i specialet, hvori komponenter i designprocessen løbende vurderes og tilpasses. Specialet er tekstmæssigt struktureret efter Aalborg-modellen (Ussing & Hansen u. å.), men i tråd med Maxwells (2005a) interaktive model udformes specialet som en dynamisk iterativ proces, hvor metodiske overvejelser og refleksioner omkring de enkelte delkomponenter i forskningsdesignet kontinuerligt tilpasses. Modellen er således anvendelig i bearbejdning af problemformuleringen, da den understøtter den refleksivitet, der knytter sig til udvikling af specialet i takt med, at ny viden frembringes. En illustration af modellen i henhold til, hvordan den anvendes i projektet, ses i nedenstående figur (6).



Figur 6: Illustration over anvendelse af Maxwells (2005a) Interaktive Model i specialet

Problemformuleringen er styrende for den empiri, som ønskes indhentet i tilknytning til målet med undersøgelsen, og hvorledes resultaterne forventes at bidrage med nyttig viden til området (Maxwell 2005a). I specialet afspejler problemformuleringen ønsket om en forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, hvorfra målet er at bidrage med et forandringsperspektiv på den kommunale rehabiliteringsindsats. Hertil udgør videnskabsteori, øvrig relevant teori, specialegruppens forforståelse samt videnskabelig og øvrig litteratur på området *den konceptuelle ramme* for specialet (ibid.). Videnskabsteorien som beskrevet i afsnit 5.0 afspejler specialets erkendelsesteoretiske udgangspunkt med implikationer for, hvorledes viden tilgås i feltet. *Metode* dækker ifølge Maxwell (2005a) over den metodiske tilgang til indsamling, bearbejdning og analyse af data og er centralt for, hvor fyldestgørende problemformuleringen besvares. I specialet anvendes henholdsvis systematisk litteratursøgning samt semistrukturerede individuelle interviews til indsamling af data. Interviewdata analyseres med anvendelse af Pedersen & Dreyers (Pedersen & Dreyer 2018) Ricoeur inspirerede analysestrategi, hvortil data i form af videnskabelige artikler udvalgt på baggrund af den systematiske litteratursøgning analyseres med udgangspunkt i Braun & Clarkes (2006) tematiske analysestrategi. *Validitet* vedrører, hvorvidt resultaterne i undersøgelsen understøttes tilstrækkeligt af både dataindsamling og dataanalyse, som ifølge Maxwell (2005a) bør overvejes allerede i den indledende fase af undersøgelsen. I specialet vedrører dette kontinuerlige overvejelser omkring validitet i alle dele af specialet for at sikre sammenhæng og konsistens i undersøgelsen.

7.0 Metode

I de følgende afsnit præsenteres de etiske overvejelser i forbindelse med udformning af specialet samt en redegørelse og argumentation for valg og refleksioner forbundet med den metodiske fremgangsmåde, herunder dataindsamling og analysemetoder.

7.1 Etiske overvejelser

Specialet tager afsæt i etiske retningslinjer formuleret i Helsinki-deklarationen (World Medical Association 2022), der fastslår, at hensynet til mennesket altid skal prioriteres over forskning. Dette tilsiger, at deltagelse er frivilligt, samt at deltagerne i interviewundersøgelsen på baggrund af uddybende information har givet deres samtykke til deltagelse på baggrund af formålet med forskningen og de metoder, der anvendes. Informanterne bliver således i den indledende del af interviewprocessen skriftligt og mundtligt informeret om specialets formål og metodiske fremgangsmåde, samt at deltagelse er frivillig og kan trækkes tilbage uden konsekvenser for informanten. Informanterne får i den sammenhæng videregivet kontaktoplysninger tilhørende specialegruppen i tilfælde af, at de ønsker at ophæve samtykke til deltagelse, eller såfremt der måtte opstå afklarende spørgsmål. I tråd med kravet om fortrolighed (Kvale & Brinkmann 2015) bliver informanterne ligeledes oplyst om, hvilke personer, der har adgang til data samt i hvilken sammenhæng, specialegruppen har tilladelse til at publicere og offentliggøre data. Desuden oplyses, at filer og data opbevares på en krypteret harddisk og slettes efter specialets afslutning i overensstemmelse med gældende regler (Justitsministeriet 2018). Hertil forsikres informanterne, jævnfør forskrifterne i Databeskyttelsesforordningen (Den Europæiske Unions Tidende 2016), at de anonymiseres og således tildeles pseudonymer og dermed forhindrer, at informanterne kan blive identificeret. Se samtykkeerklæring i bilag 1.

Etiske refleksioner forbundet med konsekvenser ved deltagelse i interviewundersøgelsen er væsentlige, idet udforskning af individets perspektiver og hverdagsliv involverer berøring af potentielt følsomme emner og komplekse omstændigheder (Kvale & Brinkmann 2015). Dette er en vigtig refleksion, da undersøgelsen involverer informanter, som tilhører en gruppe konfronteret med en livstruende kræftsygdom med svære fysiske, sociale og psykiske problemstillinger til følge. Dette forsøges imødekommet under interviewet ved at tilstræbe en afslappet og tryk atmosfære for at undgå, at informanten føler ubehag (ibid.). Derudover stiller specialegruppen sig til rådighed for eventuelle spørgsmål eller refleksioner udløst af deltagelse

i interviewundersøgelsen i bestræbelserne på at sikre etisk forsvarlige rammer for informantens deltagelse. Specialegruppen er opmærksom på, at refleksioner relateret til forhold omkring sygdommen kan opstå i tiden efter interviewet. På den baggrund oplyses informanterne om muligheden for at henvende sig til kontaktperson i hjemkommunen vedrørende spørgsmål omkring selve rehabiliteringsforløbet og derudover Kræfttrådgivningen ved Kræftens Bekæmpelse eller onkologisk afdeling på sygehuset ved behov for øvrig vejledning og rådgivning.

7.2 Litteratursøgning

I de følgende afsnit beskrives fremgangsmåden for specialets indledende søgning, som anvendes til at udarbejde problemanalysen. Ydermere beskrives fremgangsmåden for den systematiske litteratursøgning, som har til formål at besvare specialets første underspørgsmål: *Hvilken eksisterende evidens foreligger af oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft?*.

7.2.1 Indledende litteratursøgning

Forud for specialets initierende problem samt problemanalyse udføres en bred indledende litteratursøgning i søgemaskinen Google Scholar samt Google med det formål at fremsøge viden om problemfeltet samt afdække potentielle videnshuller (Holgaard et al. 2014). Med fokus på problemfeltet hoved- og halskræft og rehabilitering suppleres grå litteratur med videnskabelig litteratur. Gennemgående termer giver heraf anledning til at gå mere kvalificeret og målrettet til værks i form af citations- og kædesøgning i forskellige videnskabelige databaser samt ud fra referencelisterne i den grå litteratur. Dette for at identificere yderligere relevant litteratur (Rienecker & Jørgensen 2017). En bred indledende søgning kan ligeledes bidrage til en afgrænsning af problemfeltet samt angive kvalificerede søgetermer, der kan danne grundlag for en systematisk og målrettet litteratursøgning (ibid.). På den baggrund udgør empiri og viden indhentet i den indledende litteratursøgning grundlaget for at fremskrive problemstillingen i det initierende problem og udfolde og analysere nuancer i relation til problemfeltet i problemanalysen.

7.2.2 Systematisk litteratursøgning

Til at besvare specialets første underspørgsmål i problemformuleringen anvendes den systematiske litteratursøgning. På baggrund af den brede indledende søgning udarbejdes

søgetermer, som sammensættes i en søgestrategi og efterfølgende kombineres på tværs ved at anvende de boolske operatoren, AND og OR (Watson 2020), se tabel (1). En grundig og systematisk litteratursøgning er en vigtig proces for at sikre, at al relevant litteratur indenfor den undersøgte problemstilling identificeres. Dette indebærer, at søgningen planlægges og udføres på en struktureret og stringent måde (Frandsen et al. 2014), herunder at strukturere søgestrategien systematisk for at opnå et udtømmende resultat og sikre transparens i søgeprocessen (Lund et al. 2014). Systematisk litteratursøgning vurderes således anvendelig med henblik på en uddybende udforskning af oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

7.2.3 Søgestrategi

For at udføre en systematisk og reproducerbar litteratursøgning udarbejdes en søgestrategi gældende for de udvalgte videnskabelige databaser. En velbeskrevet søgestrategi øger ifølge Frandsen et al. (Frandsen et al. 2014) sandsynligheden for at fremsøge al relevant litteratur i de udvalgte databaser. Ud fra problemformuleringens første underspørgsmål udvælges relevante søgetermer i fællesskab i specialegruppen med baggrund i litteratur fremskrevet i problemanalysen. Søgetermerne opstilles i en søgematrice (Lund et al. 2014), bestående af tre blokke med centrale fokusområder. Ud fra de relevante søgetermer udvælges tilhørende synonyme, for at opnå en udtømmende afdækning af hvert enkelt fokusområde (Frandsen et al. 2014). Tilsvarende engelske søgetermer udvælges, og danner grundlag for søgestrategierne i de tre udvalgte databaser. Forud for den systematiske litteratursøgning fremsøges de valgte søgetermer i de tre udvalgte databaser, idet indeksering af kontrollerede emneord varierer imellem de videnskabelige databaser (Lund et al. 2014). Af denne årsag anvendes søgetermerne i hver blok både som kontrolleret emneord hvis muligt samt som fritekstord.

Ud fra hensigten om at indfange “behov” som et centralt begreb i den systematiske litteratursøgning blev søgeordet *need** afprøvet som fritekstord i en systematisk søgning i søgedatabasen Cinahl, da termen ikke er indekseret som et kontrolleret emneord, se bilag 2. Søgningen gav 896 hits og 375 hits, da studier ældre end 10 år og med deltagere yngre end 18 år blev sorteret fra. Ved gennemgang af fremsøgte artikler blev det imidlertid vurderet, at søgningen gav mange irrelevante artikler, og det blev konkluderet, at anvendelse af *need** tilførte en del støj og resulterede i en upræcis søgning. Den boolske operator NOT blev ikke vurderet velegnet til at præcisere søgningen, grundet risikoen for at frasortere relevante artikler (Lund et al. 2014). På baggrund af en kædesøgning og gennemgang af kontrollerede emneord

og keywords tilknyttet relevante artikler blev *need** erstattet med “*patient* need**” og “*citizen* need**” i forsøg på at minimere støj og præcisere søgningen. I nedenstående tabel (1) præsenteres søgematricen anvendt i den endelige systematiske litteratursøgning med udvalgte søgetermer og tilhørende synonymer. Den endelige søgestrategi for alle tre databaser kan ses i bilag 3.

Tabel 1: Søgematrice for den systematiske litteratursøgning

Database: Alle	Fokusområde 1 Persongruppen	Fokusområde 2 Fænomenet	Fokusområde 3 Konteksten
Dansk	Hoved- og halskræft Hoved- og halscancer	Borgerperspektivet Patientperspektivet	Rehabiliteringsindsats Rehabilitering Kommunal rehabilitering
Engelsk	Head and neck cancer	Survivorship The lived experience Patient perspective Patient experience Patient satisfaction Patient preference Patient attitude Patient view Patient feelings Patient need Citizen perspective Citizen experience Citizen satisfaction Citizen preference Citizen attitude Citizen view Citizen feelings Citizen need	Rehabilitation Rehabilitation intervention Rehabilitation programme Community based rehabilitation Community care Interventions

7.2.4 Udvalgte databaser

For at opnå en udtømmende litteratursøgning, søges der i flere videnskabelige databaser. Udvælgelse af relevante databaser sker ud fra det søgespørgsmål, der ønskes besvaret (Lund et al. 2014), hvorfor første underspørgsmål i specialets problemformulering fungerer som styrende for valg af databaser. Den systematiske søgning udføres i de videnskabelige databaser PubMed, Embase og CINAHL, da disse vurderes kvalificerede til at afdække relevant litteratur

inden for problemstillingen. Databasen PubMed indeholder litteratur indenfor det biomedicinske og sundhedsfaglige felt indenfor amerikanske tidsskrifter. Ligeledes indeholder databasen Embase litteratur indenfor det biomedicinske område, herunder høj dækning af europæiske tidsskrifter. En kombination af PubMed og Embase tilgodeser således en bred og dækkende søgning af videnskabelig litteratur indenfor problemfeltet hoved- og halskræft samt oplevede behov for rehabilitering ud fra borgerperspektivet, som afspejles i specialets første underspørgsmål. Den bibliografiske database CINAHL dækker over flere sundhedsfaglige discipliner samt kvalitativ forskningslitteratur. CINAHL tilfører således studier med fokus på dybdegående forståelse af, hvilke behov for rehabilitering personer behandlet for hoved- og halskræft oplever. Tilsammen udgør de videnskabelige databaser PubMed, Embase og CINAHL således udgangspunkt for den systematiske litteratursøgning.

7.2.5 In- og eksklusionskriterier

For at sikre transparens samt målrette udvælgelsesprocessen i den systematiske litteratursøgning opstilles in- og eksklusionskriterier (tabel 2). Dette for at eksplicitere kriterier for udvælgelse af artikler (Lund et al. 2014). Følgende in- og eksklusionskriterier formuleres således som retningsgivende for en målrettet udvælgelse af videnskabelige studier.

Tabel 2: In- og eksklusionskriterier i den systematiske litteratursøgning

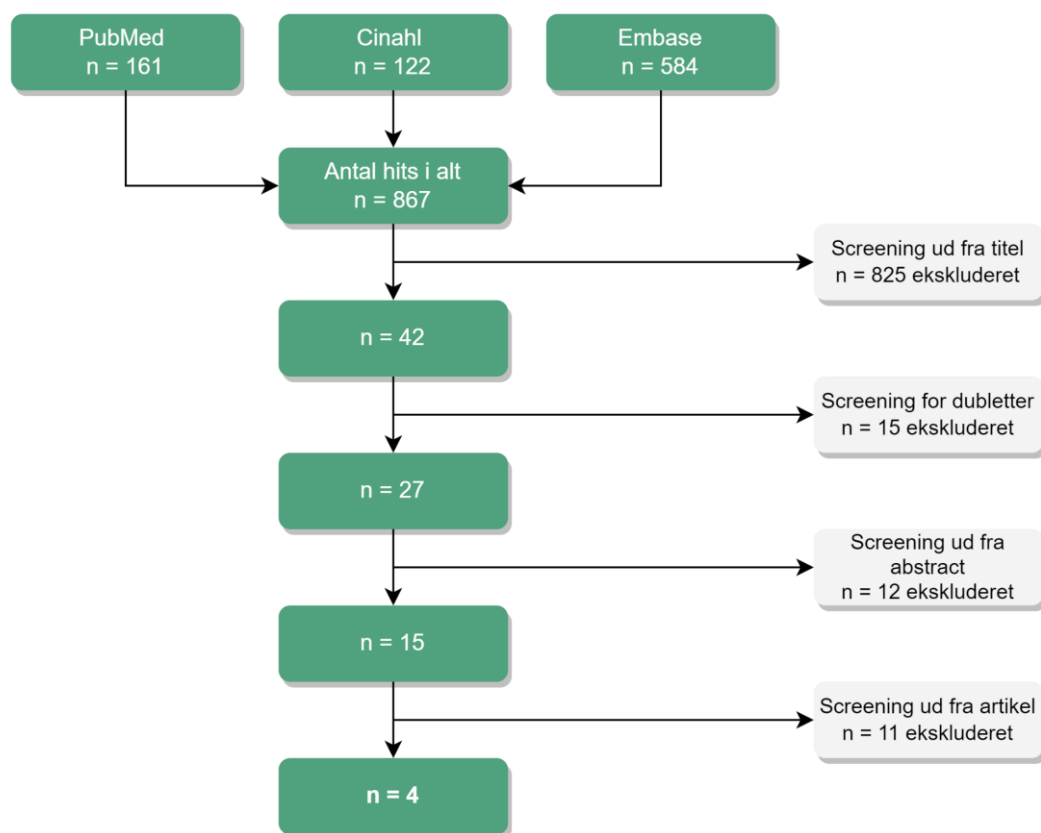
Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
• Personer behandlet for hoved-halskræft • Sociodemografisk spredning • Studier fra vestlige lande • Alder > 18 år • Sprog: Engelsk, dansk, norsk, svensk • Nyere end 10 år • Kvalitative studier • Borgerperspektivet	• Personer behandlet for andre typer kræft end hoved-halskræft • Studier fra ikke-vestlige lande • Alder < 18 år • Andre sprog • Ældre end 10 år • Kvantitative studier • De sundhedsprofessionelles perspektiv

I specialet afgrænses studiepopulationen til den voksne del af befolkningen, hvorfor personer behandlet for hoved- og halskræft under 18 år ikke inkluderes. Rehabiliteringsindsatser for personer behandlet for hoved- og halskræft er målrettet alle borgere i Danmark og omfatter således en sociodemografisk spredning, hvilket ligeledes afspejles i inklusionskriterierne. Ydermere prioriteres studier fra vestlige lande, hvorfor inklusionskriterierne indbefatter en geografisk afgrænsning, med henblik på en øget overførbare til dansk kontekst. Ligeledes ses inklusionskriteriet om kvalitative studier afspejlet i specialets ønske om at opnå en dybere

forståelse af oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

7.2.6 Udvælgelse af videnskabelige artikler/studier

Med afsæt i ovenstående in- og eksklusionskriterier udføres udvælgelsesprocessen af videnskabelige artikler til besvarelse af specialets første underspørgsmål i seks trin, hvilket illustreres i nedenstående figur (7). Den systematiske litteratursøgning udført i databaserne PubMed, Cinahl og Embase resulterer i samlet 867 hits efter anvendelse af in- og eksklusionskriterier såsom alder, sprog og studier ældre end 10 år. Indledningsvis screenes alle artikler ud fra titel, hvoraf størstedelen ekskluderes grundet studiedesign, hvilket resulterer i 42 artikler. Heraf er 15 dubletter. Efterfølgende gennemlæses abstract i de resterende 27 artikler, hvoraf 12 ekskluderes grundet undersøgelsens formål og studiedesign. Slutteligt nærlæses 15 artikler, med fokus på in- og eksklusionskriterier. Dette for at sikre en målrettet udvælgelse af studier relevante for besvarelse af specialets første underspørgsmål i problemformuleringen. I alt udvælges 4 kvalitative studier, som kvalitetsvurderes, hvilket uddybes i afsnit 7.2.7.



Figur 7: Flowchart over udvælgelse af videnskabelige artikler

7.2.7 Kvalitetsvurdering af udvalgte videnskabelige artikler

Efter udvælgelse af de fire videnskabelige artikler foretages en kritisk vurdering af hvert studies metodologiske kvalitet (Frandsen et al. 2014). Dette foretages med anvendelse af relevante tjeklister, hvilket sikrer en struktureret og transparent proces (Lund et al. 2014). Kvalitetsvurderingen tager udgangspunkt i the Joanna Briggs Institutes (JBI) anerkendte tjekliste *Checklist for qualitative research* (The Joanna Briggs Institute 2017), da denne tjekliste er velegnet til at sikre konsistens og systematik i den kritiske vurdering (Buccheri & Sharifi 2017). For at sikre en grundig og valid kritisk vurdering vurderes hvert studie af begge gruppemedlemmer uafhængigt af hinanden, hvorefter resultaterne sammenlignes og gennemgås i fællesskab for at sikre konsensus. Kritisk vurdering af de fire udvalgte videnskabelige artikler kan ses i bilag 4.

Ifølge Kitto et al. (Kitto, Chesters & Grbich 2008) dækker kriterier for kvalitet i kvalitativ forskning over begreber som *troværdighed*, *overførbarhed* og *stringens*. Troværdighed omhandler, hvorvidt resultaterne af studiet er meningsfulde og præsenteret på en klar og fyldestgørende måde (ibid.). Manglende troværdighed begrænser i hvilket omfang resultaterne fra de inkluderede videnskabelige studier kan anvendes i specialets resultater. Overførbarhed dækker over, i hvilken grad forskningens resultater kan overføres til og anvendes i andre sammenhænge end den specifikke kontekst, hvori forskningen er udført (ibid.). Stringens henviser til transparensen i studiets fremgangsmåde, herunder brug af metode samt dataindsamling og dataanalyse (ibid.). Manglende transparens vil således gøre det vanskeligt at kritisk vurdere den metodiske kvalitet i det videnskabelige studie.

7.2.8 Analysestrategi

Der anvendes tematisk analyse udviklet af Virginia Braun og Victoria Clarke (2006) til analyse af kvalitative data fra den systematiske litteratursøgning. Analysemetoden kan anvendes til at identificere, analysere og rapportere temaer i et datasæt, og er trinvist inddelt i seks faser, som tilgås i en iterativ proces (Braun & Clarke 2006). For at sikre fuldt udbytte af datamaterialet samt styrke validiteten i analysearbejdet, sker analysen i en dynamisk proces faserne imellem. Med afsæt i tematisk analyse analyseres data med fokus på at identificere temaer, der belyser oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft ifølge eksisterende evidens på området. Ifølge Braun og Clarke (2006) kan tematisk analyse både være induktiv og deduktiv. I analysen anvendes en induktiv tilgang som afspejles i

specialegruppens eksplorative tilgang til data i forhold til at identificere oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Temaerne inkluderes i den kritiske fortolkning og diskussion af empirisk materiale indsamlet i specialet, hvilket uddybes i afsnit 7.3.5.

Grundet specialegruppens medlemmers tidligere erfaring med brug af NVivo i forbindelse med analyse af videnskabelige studier, vælges den tematiske analyse at blive udført i det krypterede skriveprogram Microsoft Word. For yderligere at sikre transparens og nøjagtighed i analysearbejdet, anvendes tjeklisten for god tematisk analyse udarbejdet af Braun og Clarke (2006). Dokumentation af fase 2-5 fremgår i bilag 5. Fremgangsmåden for den tematiske analyse af de videnskabelige studier uddybes i nedenstående tabel (3).

Tabel 3: Beskrivelse af anvendelse af Braun & Clarkes (2006) analysestrategi

Faser	Braun og Clarke (2006)	Videnskabelige studier
Fase 1	Bekendtgørelse med data	Specialegruppens medlemmer foretager en gennemlæsning af de fire udvalgte videnskabelige studier for at få dybdegående kendskab til datamaterialet
Fase 2	Generering af initierende koder	Data kodes i det enkelte studie og indskrives i en matrice, se bilag 5.1. En kode består af oplevede behov for rehabilitering og vurderes ud fra relevans for problemformuleringen.
Fase 3	Generering af temaer ud fra kodet datamateriale	På baggrund af koder identificeret i de enkelte studier, genereres temaer på tværs af datamateriale med fokus på oplevede behov for rehabilitering, og indskrives i en matrice, se bilag 5.2.
Fase 4	Gennemgang og revidering af temaer	For at kondensere temaer, gennemgås og kontrolleres disse for overlap samt vurdering af nødvendighed i at undlade, flytte eller omdøbe temaer.
Fase 5	Navngivning og forfining af temaer	Temaer genereret i fase 4 navngives med en dækkende beskrivelse af koder indeholdt i det enkelte tema
Fase 6	Narrativ afrapportering af fund	Nuancer og pointer i hvert tema uddybes og fremstilles narrativt med fokus på oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft

7.3 Kvalitativ dataindsamling

Specialets problemanalyse samt problemformulering afspejler en bagvedliggende forståelse af virkeligheden, som indrammes i det fortolkningsvidenskabelige paradigme, hvor den mening, mennesker tilskriver deres handlinger i en given kontekst og under givne betingelser, er central (Launsø, Rieper & Olsen 2017). Ifølge Launsø, Rieper & Olsen (2017) bygger viden i denne sammenhæng på forståelse af menneskets egen opfattelse samt beskrivelse af deres handlinger og erfaringer (ibid.). Med udgangspunkt i specialets problemformulering afspejles dermed placering indenfor den forstående forskningstype, som er karakteriseret ved at forstå og fortolke viden, som er funderet i sociale aktørers perspektiv (ibid.).

7.3.1 Semistruktureret kvalitativt forskningsinterview

I specialet anvendes det semistrukturerede kvalitative forskningsinterview, da det sigter mod at opnå forståelse af verden fra deltagernes perspektiv samt udfolde betydningen af deres oplevelser og afsløre deres virkelighed, som de lever den (Kvale & Brinkmann 2015). Det kvalitative forskningsinterview gør det således muligt at svare på specialets andet underspørgsmål: *Hvilke behov for rehabilitering oplever borgere behandlet for hoved- og halskræft, og hvordan kan en forståelse heraf bidrage til forandring af rehabiliteringsindsatser i en dansk kommunal kontekst?*. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) kendetegnes det kvalitative forskningsinterview ved at være udveksling af synspunkter, hvilket afspejler den forforståelse, som begge parter bringer til interviewsamtalen i tråd med det hermeneutiske videnskabsideal i specialet. Begge medlemmer af specialegruppen er til stede under hvert interview. Ét gruppemedlem fungerer som primær interviewer og følger interviewguiden samt stiller spørgsmålene, mens det andet gruppemedlem fungerer som sekundær interviewer med ansvar for at stille opfølgende spørgsmål og bistå med at holde styr på tiden. Skiftende roller prioriteres undervejs imellem de enkelte interviews for at tilgodese læring i og erfaring med rollen som primær interviewer. Efter hvert interview prioriteres 5-10 min til fælles refleksion i specialegruppen, da det rummer mulighed for at forbedre interview- og spørgeteknik (ibid.). Desuden bidrager det til en fælles refleksivitet omkring specialegruppens forforståelse, da interviewet rummer nye horisonter i forståelsen, hvorfra en ny forforståelse udvikles. Formålet er således ikke at opnå konsensus, men at undersøge forforståelsen og derigennem opnå bevidsthed om nuancer i forforståelsen.

I dette speciale beskriver informanterne, hvilke behov for rehabilitering de oplever og berører emner, der relaterer sig til en livstruende sygdom. Disse emner anses for at være følsomme for informanten og kan muligvis fremkalde ubehag hos informanterne, hvorfor interview foretages i borgers eget hjem for at skabe ro og tryghed i kendte omgivelser. Derudover bidrager det til at udligne det asymmetriske magtforhold som ifølge Kvale & Brinkmann (2015) definerer interviewsituationen, hvor interviewer i kraft af videnskabelige kompetencer, definerer interviewsituationen og emnet og bestemmer, hvilke spørgsmål der er relevante at følge op på. Efter eget ønske vælger fire informanter at blive interviewet over telefon, hvilket fordeles ligeligt mellem specialegruppens medlemmer. I den sammenhæng indhentes informeret samtykke mundtligt og dokumenteres på lydoptagelsen.

7.3.2 Opbygning og validering af semistruktureret interviewguide

I det semistrukturerede kvalitative forskningsinterview i specialet anvendes en semistruktureret interviewguide, som er defineret ved at være en sammensætning af forudbestemte spørgsmål med en fleksibel struktur bestående af klare og enkle spørgsmål (Kvale & Brinkmann 2015). Denne understøtter, at selve interviewet ledes hen imod de centrale emner og områder, som ønskes belyst (ibid.). I interviewguiden reflekteres den fænomenologiske vidensinteresse i form af åbne og eksplorative spørgsmål, hvorfra der kan opnås indsigt i, hvilke behov for rehabilitering informanten oplever ud fra den enkeltes livshistorie, kontekst og kulturelle forhold. Udarbejdelsen af interviewguiden trækker på den hermeneutiske tilgang, hvor specialegruppens for forståelse i form af litteratur og teori fremanalyseret i problemanalysen aktivt sættes i spil i udformning af interviewspørgsmål. På baggrund af specialets formål om at opnå forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, udarbejdes to interviewguides til henholdsvis kommunalt og regionalt regi, se bilag 6. I begge interviewguides formuleres indledende spørgsmål, som sigter mod at opnå baggrundsinformation om informanterne samt en kort beskrivelse af deres sygdomsforløb. Dette er væsentligt, da den type spørgsmål faciliterer en naturlig og indledende beskrivelse af fænomenet, der udforskes set fra informantens perspektiv (ibid.). Derudover indeholder interviewguiden også direkte spørgsmål (ibid.), der har til hensigt at undersøge hvilke behov for rehabilitering borgere oplever, med det formål at opnå uddybende indsigt i fænomenet ud fra borgerens synspunkt. Det tilstræbes, at der ikke anvendes fagsprog i udformningen af spørgsmål, samt at spørgsmålene er åbne og letforståelige. Hele interviewguiden suppleres med sonderende spørgsmål (Merriam & Tisdell 2016), såsom "*Kan du uddybe det?*" og "*Kan du sige mere om det?*". Denne type spørgsmål bidrager til at forfølge aspekter, som informanten

markerer som centrale og medvirker til en mere dybdegående udforskning af informantens oplevelse og perspektiver. I en indledende briefing inden interviewet påbegyndes (Kvale & Brinkmann 2015) oplyses informanten kort om specialet og interviewets formål. Derudover oplyses informanten om, at interviewet optages på diktafon og opbevares på en krypteret harddisk. Hertil afrundes briefinggen med, at informantens informerede samtykke indhentes skriftligt. Efter interviewet afsluttes med en debriefing (ibid.) for at afrunde interviewet og give informanten mulighed for at afklare eventuelle spørgsmål samt tilkendegive kommentarer og tilføjelser. Dette bidrager til at sikre, at informanten føler sig hørt og respekteret med mulighed for at italesætte bekymringer eller tanker udløst af deltagelse i interviewet (ibid.). De to interviewguides valideres i et pilotinterview, da det bidrager til en bedre forståelse af, hvilke spørgsmål der kan være misvisende eller vanskelige at besvare samt hvilke spørgsmål, der bør inkluderes baseret på input fra respondenterne (Merriam & Tisdell 2016). Pilotinterviewet foretages i samarbejde med en sundhedsfaglig medarbejder ansat i kommunalt regi med erfaring indenfor målgruppen, hvorpå spørgsmålenes relevans, præcision og brugbarhed revideres og kvalificeres.

7.3.3 Udvalgelse og rekruttering af informanter

Ifølge (Maxwell 2005b) er rekruttering af informanter i en kvalitativ undersøgelse en afgørende beslutning, som bør reflektere formålet med undersøgelsen og den viden, der ønskes indsamlet. På den baggrund anvendes målrettet udvælgelse af informanter ved hjælp af *purposeful sampling* (Merriam & Tisdell 2016) i specialet med henblik på at rekruttere informanter med forskellige karakteristika ud fra ønsket om at opnå bred variation på tværs af alder, køn, SES, behandlingstype samt følgevirkninger. Desuden inkluderes informanter uafhængigt af, om de er henvist til eller har deltaget i rehabiliteringsindsatser i kommunalt regi, da dette ikke anses som en betingelse for at kunne bidrage med viden omkring, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever.

Maxwell (2005b) argumenterer for, at etablering af samarbejdsrelationer i forskningsprocessen i form af *gatekeepers* er en central beslutning i rekrutteringsprocessen, idet denne kan have stor indflydelse på mulighederne for indsamling af empiri. I specialet etableres således et samarbejde med centrale parter i funktionen som gatekeeper. I kommunalt regi etableres et samarbejde med en ledelsesrepræsentant tilhørende en genoptræningsenhed og sundhedscenter i en større dansk kommune, som i samarbejde med medarbejdere tilknyttet genoptræning efter hoved- og halskræft bistår med rekruttering af informanter. I kommunal kontekst rekrutteres

således informanter, der er henvist til eller tilknyttet en kommunal rehabiliteringsindsats i form af en genoptræningsplan eller et rehabiliteringsforløb jf. Sundhedsloven §119 eller §140 (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019). Derudover indledes et samarbejde med en ledelsesrepræsentant tilknyttet en onkologisk afdeling på et dansk sygehus, som i samarbejde med en udvalgt medarbejder med sygeplejefaglig baggrund varetager arbejdet med rekruttering. I regional kontekst rekrutteres således informanter, som følger et standardiseret opfølgningsforløb efter behandling for hoved- og halskræft, som ikke nødvendigvis er eller har været tilknyttet en rehabiliteringsindsats. Rekruttering af informanter i både kommunal og regional kontekst giver mulighed for at rekruttere borgere behandlet for hoved- og halskræft med forskellige karakteristika uafhængigt af, om de er henvist til, deltager i eller selv har opsøgt et kommunalt rehabiliteringstilbud. Desuden tilgodeser rekruttering i regionalt regi muligheden for at få kontakt til informanter tilknyttet forskellige kommuner, hvilket er relevant, da der ses stor variation i tilgængeligheden og kvaliteten af kommunale rehabiliteringstilbud (Elnegaard et al. 2022). En oversigt over informanter inkluderet i undersøgelsen kan ses i afsnit 8.2.2.

Baggrund for specialet og kriterier for rekruttering af informanter blev præsenteret på et kort informationsmøde i henholdsvis kommunalt og regionalt regi, hvor både gatekeeper og flere medarbejdere deltog. Hertil blev et deltagerinformationsark med en kort præsentation af formålet med interviewundersøgelsen, og hvad deltagelse indebærer, udarbejdet for at tilstræbe en ensartet ordlyd i, hvorledes specialet præsenteres i rekrutteringsprocessen samt sikre, at informanten opnår en klar forståelse af hensigten med interviewet, se bilag 7. Aftaler for samarbejdet blev formuleret i en samarbejdskontrakt.

7.3.4 Transskribering af interview

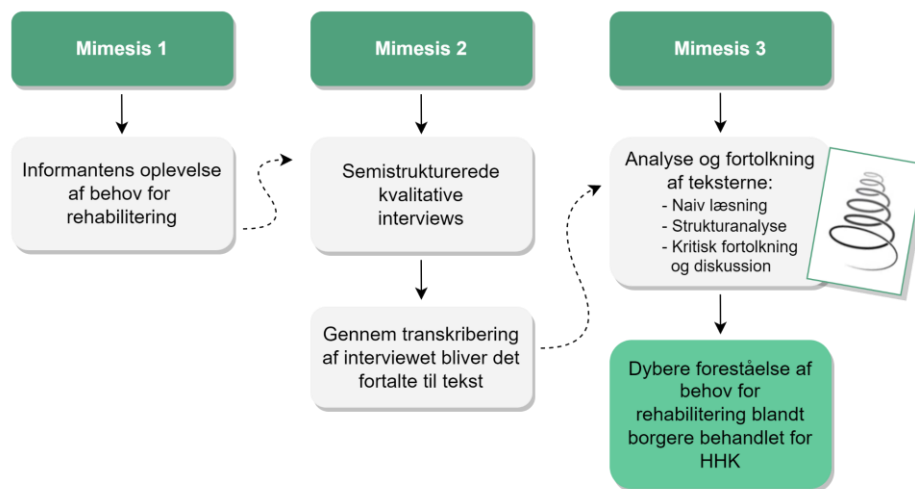
De ti interviews optages på diktafon, og lydfilet overføres til en krypteret harddisk. Herefter transskriberes de enkelte interviews af den pågældende interviewer. For at sikre en ensartet transskribering og undgå fortolkningsproblemer og sproglige forskelle mellem transskriptionerne, udarbejdes der en transskriberingsguide med udgangspunkt i (Kvale & Brinkmann 2015) anbefalinger, se tabel 4. Jævnfør forskrifterne i (Den Europæiske Unions Tidende 2016), tildeles informanterne pseudonymer som et led i anonymiseringen.

Tabel 4: Transskriberingsguide udarbejdet med udgangspunkt i Kvale & Brinkmann (2015)

Retningslinje	Transskriberingsform
Etik	Informanter anonymiseres og tildeles pseudonymer. Personhenførbare oplysninger såsom begivenheder, institutioner og navne markeres med (X)
Følelsesudtryk (gråd, latter, suk)	(F)
Særlig betoning af ord	<u>Ordet</u> understreges
Sætning som ikke færdiggøres	...
Tale som er utydelig	Angives med (??) og tidsangivelse.
Tale foregår samtidigt eller oven i hinanden	Angives med = i slutningen af en linje samt i begyndelsen af næste linje
Lang pause	(.)
Informanten citerer noget	“” ..””
Nonverbal kommunikation, såsom mimik og gestik	(NV)
God læsbarhed	Tegnsætning i form af komma og punktum

7.3.5 Analysestrategi

Forskningsprocessen er en bevægelse fra præfiguration til refiguration og dermed en bevægelse fra overflade- til dybdefortolkning (Pedersen & Dreyer 2018). Ved at anvende Ricoeurs trefoldige mimesisbegreb som et epistemologisk redskab, kan der opnås forståelse af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Specialegruppen er inspireret af Birthe D. Pedersen og Pia Dreyers (2018) fænomenologisk-hermeneutiske analysestrategi, som er beskrevet med udgangspunkt i Ricoeurs fortolkningsteori, Analysestrategien indeholder en trinvis fremgangsmåde indeholdende *naiv læsning*, *strukturanalyse* samt *kritisk fortolkning og diskussion* (ibid.). Med afsæt i Pedersen & Dreyers (2018) analysestrategi vil data fra de kvalitative interviews blive analyseret med fokus på at identificere temaer, der kan belyse, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. De fremanalyserede temaer vil efterfølgende blive fortolket og diskuteret. Dette for at besvare specialets andet underspørgsmål i problemformuleringen. En illustration af analyseprocessen skildres i nedenstående figur (8).



Figur 8: Illustration af analyseprocessen af interviewdata inspireret af Pedersen & Dreyer (2018)

7.3.5.1 Naiv læsning

Ifølge Pedersen og Dreyer (2018) indledes fortolkningsprocessen med en naiv læsning, der indbefatter gennemlæsning af hele datamaterialet med en åben tilgang overfor tekstens indhold samt nedskrivning af indtryk, der berører læseren. I specialet gennemlæses de transskriberede interviews, og specialegruppen forholder sig åbent til indholdet i teksten, hvilket leder til en begyndende antagelse om, hvad teksten handler om. Den naive læsning danner udgangspunkt for en initierende umiddelbar analyse af, hvad teksten omhandler, og udgør den overfladefortolkning, som danner grundlaget for en senere dybdegående analyse i strukturanalysen (ibid.).

7.3.5.2 Strukturanalyse

Strukturanalysen fungerer som bindeleddet mellem overflade- og dybdefortolkning, idet analysen indeholder et forklarende element mellem meningsenheder (det, der siges) til betydningsenheder (det, der tales om) (Pedersen & Dreyer 2018). På dette trin bevarer fortolkeren en åbenhed over for teksten og de mulige betydninger, teksten kan have ved både at nærme og distancere sig fra teksten (ibid.). Processen er således karakteriseret ved, at fortolkeren bevæger sig fra del til helhed, og teksten følges fra, hvad den siger, til hvad der tales om. Til at forklare tekstens struktur, uddrages meningsenheder i form af citater fra datamaterialet, der siger noget om det undersøgte fænomen (ibid.). Gennem analyse af meningsenhederne forklarer fortolkeren, hvad der tales om i form af betydningsenheder,

hvorefter der kan uddrages temaer, der reflekterer essensen af datamaterialet. I specialet indsamles citater på tværs af de empiriske data, hvilket udgør meningsenhederne. Derpå vil betydningsenhederne blive udledt i forhold til at forklare og forstå, hvad der bliver talt om i teksten. På baggrund af disse betydningsenheder vil temaer og tilhørende undertemaer blive identificeret. Strukturanalysen opbygges som illustreret i nedenstående tabel (5).

Tabel 5: Opbygning af strukturanalyseskema

Meningsenhed (Hvad der siges)	Betydningsenhed (Hvad der tales om)	Tema
Citater fra interviews	Beskrivelse af betydningen af citaterne	Tema identificeret på baggrund af citaterne

7.3.5.3 Kritisk fortolkning og diskussion

I den sidste del af analysen sker en bevægelse mod dybdefortolkning og diskussion på baggrund af hvert enkelt tema fremanalyseret i strukturanalysen (Pedersen & Dreyer 2018). Den dialektiske proces mellem forklaring og forståelse udvides og beskrives mere detaljeret ved anvendelse af litteratur, anden forskning og teori for derigennem at forklare og forstå betydningsenhederne yderligere (ibid.). Der sker således en bevægelse fra forklaring til forståelse og dermed en horisontsammensmeltning mellem tekst og forståelse af teksten (ibid.).

I specialet vil relevant litteratur fra den systematiske litteratursøgning, anden forskning og teori blive inddraget i diskussion af temaerne, hvilket bidrager til yderligere forståelse og forklaring af, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, samt argumenter til ny viden og dermed nye handlemuligheder. Diskussionen giver heraf belæg for gyldigheden af nye meningssammenhænge og betydninger, og fortolkningen bevæger sig fra det konkrete til det almene (ibid.). Det betyder, at fortolkningen ikke kun relaterer sig til forståelse af selve teksten, men forståelse af det fænomen, der undersøges i en bredere sammenhæng. I specialet vil det sige, at der opnås en dybdegående forståelse af de fundne temaer og hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Dette trin danner således grundlag for at identificere konkrete forandringsselementer, som kan bidrage til at styrke den kommunale rehabiliteringsindsats målrettet borgere behandlet for hoved- og halskræft.

8.0 Resultater og analyse

I de kommende afsnit vil resultaterne af analysen af empiriske data indsamlet i specialet blive præsenteret. Indledningsvist vil de fire videnskabelige studier og tilhørende kvalitetsvurdering blive præsenteret og derpå resultaterne af den tematiske analyse, hvilket benævnes *litteraturstudiet*. Derefter præsenteres resultaterne af den naive læsning samt strukturanalysen af de semistrukturerede interviews. Temaer udledt af strukturanalysen vil derpå blive kritisk fortolket og diskuteret med anvendelse af fund fra litteraturstudiet samt øvrig relevant litteratur og teori. På den baggrund bidrager den kritiske fortolkning og diskussion til en dybere forståelse af, hvilke behov for rehabilitering personer behandlet for hoved- og halskræft oplever.

8.1 Analyse af litteraturstudiet

I de følgende afsnit præsenteres de udvalgte videnskabelige studier med tilhørende kvalitetsvurdering. Dette med henblik på at skabe overblik over studierne resultater og metodiske kvalitet. Efterfølgende fremgår tematisk analyse af studierne med det formål at besvare første underspørgsmål i problemformuleringen: *Hvilken eksisterende evidens foreligger af oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft?*

8.1.2 Præsentation af videnskabelige studier

I nedenstående tabel (6) præsenteres de fire videnskabelige studier inkluderet i specialet på baggrund af den systematiske litteratursøgning. Desuden beskrives kvalitetsvurderingen med udgangspunkt i tjeklisten *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* (The Joanna Briggs Institute 2017), hvortil begreberne troværdighed, overførbarhed og stringens (Kitto, Chesters & Grbich 2008) anvendes som struktur for den tekstmæssige præsentation af den samlede vurdering. På baggrund af kvalitetsvurderingen vurderes artiklerne til at være af enten lav, mellem eller høj kvalitet.

Tabel 6: Præsentation af videnskabelige studier inkluderet i specialet

Artikel Titel Forfatter Årstal Land	#A The experience among patients with multiple dental loss as a consequence of treatment for head and neck cancer: A qualitative study Roisin S Parahoo, Cheirth J Semple, Simon Killough, Eilís McCaughan 2019 Nordirland
Formål	Formålet med undersøgelsen er at udforske patienters oplevelse af tandtab relateret til deres behandling af hoved- og halskræft som grundlag for at kunne tilbyde tilpasset personcentreret støtte og rådgivning.
Studiepopulation	15 deltagere med flere tandudtrækninger efter behandling for hoved- og halskræft i alderen 51-80 år, 5 er kvinder og 13 er rygere. Tandtab fordeler sig fra total fjernelse af alle tænder (n = 7), 10-20 tænder fjernet i øvre og nedre mund (n = 2), total tandudtrækning øvre mund (n = 1), total tandudtrækning nedre mund (n = 1), 6 tænder fjernet fra nedre tandbue (n = 2), to øverste tænder fjernet (n = 2). Størstedelen af deltagerne er diagnosticeret i stadie 3 (n = 6) eller 4 (n = 7) af sygdommen, og flest er blevet behandlet for kræft i mundhulen.
Design	Kvalitativt studie.
Metode	Individuelle semistrukturerede interviews. Deltagere rekrutteres fra organisationen Health and Social Care Trusts i Nordirland, som den ansvarlige enhed for social- og sundhedspleje i området, herunder behandling af hoved- og halskræft. Der anvendes målrettet udvælgelse for at sikre, at deltagere rekrutteres på tværs af alder, køn, SES og behandlingsform. Deltagere, som er kognitivt svækket, ekskluderes. Den semistrukturerede interviewguide udvikles ud fra en gennemgang af relevant litteratur på området. Styregruppen bag studiet består af én bruger, én forsker med tandplejebaggrund, én kvalitativ forsker, én hoved- og halskræft sygeplejerske samt én konsulent i restorativ tandpleje. Interviewguiden berører emner som 'patientens oplevelse af forløbet fra diagnosetidspunktet', 'den information, de fik', 'årsagen til tandudtrækning', 'følelser i forbindelse med tandtab', 'konsekvenser af tandtabet på deres liv', 'håndtering af tandtab og deres genoptræningsforløb i relation til tænderne'. Interview foretages fra 2 mdr. til 8 år efter endt behandling. Interview valideres afslutningsvis med deltageren ved at interviewereren opsummerer deltagerens svar. Tematisk analyse anvendes. Dataanalyse udføres fordelt mellem henholdsvis forsker med tandplejebaggrund samt kvalitativ forsker.
Resultater	Studiet fremanalyserer følgende temaer; Tema 1: Oplevelse af at blive informeret om, at deres tænder skulle fjernes i præ-behandlingsfasen - Undertema: Reaktioner på tandtab - lighederne og forskellene mellem primære behandlingsformer - Undertema: Information og involvering i beslutningstagning om tandtab - Undertema: Prioritet: at slippe af med kræft Tema 2: Konsekvenser af tandtab efter behandling - Undertema: Spise og tale - Undertema: Stå overfor uventede udfordringer Tema 3: Håndtering af tandtab - Undertema: "Trial and error" - Undertema: Social isolation - Undertema: At komme videre med livet

	Tema 4: At få proteser og implantater - Undertema: Rejsen med genetablering af tænder - Undertema: Genetablering af tænder; at leve med virkeligheden
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Det anses som en styrke, at resultaterne i studiet er velrepræsenteret og underbygget med citater. Den overordnede præsentation og fortolkning af studiets resultater er overbevisende og meningsfuld, hvilket bidrager til at øge studiets troværdighed. Overførbarhed: Studiet er udført i Nordirland, hvilket betragtes som en styrke i relation til overførbarheden, da det irske sundhedsvæsen vurderes at være sammenlignelig med det danske. Desuden er deltagerkarakteristika velbeskrevet, og det ses som en styrke, at der rekrutteres informanter på tværs af alder, køn og behandlingsform, hvilket øger overførbarheden. Stringens: En styrke for studiet er, at in- og eksklusionskriterier samt etiske retningslinjer beskrives. Hertil er det en styrke, at fremgangsmåde omkring rekruttering af informanter og dataindsamling er velbeskrevet. I studiet anvendes tematisk analyse, dog præsenteres ikke yderligere beskrivelse af fremgangsmåden eller forskernes rolle i analyseprocessen, hvilket svækker stringensen, da det ikke er eksplicit, hvorledes forskerens mulige indflydelse i forskningsprocessen håndteres. Studiets videnskabsteoretiske position er ikke beskrevet, dog ses overordnet god kongruens mellem formålet med studiet, den metodiske fremgangsmåde i relation til dataindsamling og dataanalyse og studiets resultater. Det styrker stringensen, at studiets resultater afspejles i konklusionen. Vurdering: Høj kvalitet
Artikel: Titel: Forfatter: Årstal: Land:	#B Survivors' experiences of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice Rebecca L Nund, Elizabeth C Ward, Nerina A Scarinci, Bena Cartmill, Pim Kuipers, Sandro V Porceddu 2014 Australien
Formål	At udforske den levede oplevelse af mennesker med dysfagi efter ikke-kirurgisk behandling for hoved- og halskræft samt undersøge deres opfattelse af servicebehov. Dette for at øge sundhedsprofessionelles forståelse af, hvilke færdigheder, der er nødvendige for at tilpasse sig at leve med dysfagi, forventninger til service samt hvilke behov for støtte denne patientgruppe har.
Studiepopulation	En demografisk heterogen gruppe på 24 personer, som har modtaget strålebehandling for hoved- og halskræft indenfor de sidste fem år (2007-2012) og oplevet dysfagi som følge heraf.
Design	Kvalitativt studie
Metode	Informanter rekrutteres gennem et stort tertiært hospital i Brisbane, Australien. Der anvendes purposeful sampling med specifikke udvælgelseskriterier for at opnå variation i stikprøven. Alle deltagere har selvrapporteret synkebesvær under og/eller efter deres behandling med perioder med alternativ ernæring (11 nasogastrisk sonde (NGT), 2 gastrostomi, 1 både NGT og gastrostomi). Der anvendes semistruktureret interview, hvor informanter reflekterer over deres tilpasning til og helbredelse for dysfagi efter behandling for hoved- og halskræft, samt de dysfagi-relaterede ydelser, de modtog under behandlingen. Interviewene varierer mellem 20 minutter og 2 timer. Forud for interviewet har hver informant fået tilsendt en liste med spørgsmål for at tilskynde til personlig refleksion

	omkring emnet for undersøgelsen. Tematisk analyse (Braun & Clarke 2006) anvendes til at analysere transskriptionerne og identificere nøgletemaer i data.
Resultater	Studiet fremanalyserer følgende temaer; Overordnet integreret tema: 1. Ønsket om løbende adgang til dysfagi-relaterede ydelser for at kunne håndtere dysfagi tilstrækkeligt Identificerede temaer: 1. Ind i det ukendte: Livet efter behandling for hoved- og halskræft 2. At foretage praktiske tilpasninger for at leve med dysfagi 3. At foretage følelsesmæssige justeringer for at leve med dysfagi 4. Adgang til støtte uden for hospitalet 5. Opfattelser af dysfagi-relaterede ydelser I studiet påpeges et behov for både udvidet adgang til dysfagi relaterede ydelser og et ønske om ydelser, der adresserer de mange udfordringer, som personer behandlet for dysfagi står over for i perioden efter behandling af hoved- og halskræft.
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Det anses som en styrke, at analyse og fortolkning er velbeskrevet i form af både narrativ tekst og tilhørende tabeller. Temaer er velbeskrevet og fremstår transparente og meningsfulde. Analyse og fortolkning af data fremstår overbevisende, og transskriberede interviews valideres af informanterne, hvilket styrker troværdigheden af dataanalysen. Studiet inddrager desuden andre studier i diskussion af egne resultater, hvilket beriger data og styrker troværdigheden. Informanterne tilsendes primære fund fra analysen til validering, hvoraf 11 ud af 24 responderer og bekræfter den analytiske fortolkning, hvilket styrker troværdigheden. Overførbarhed: Studiet er udført i Australien, hvilket styrker overførbarheden, da landets sundhedssystem er sammenlignelig med det danske. Det anses som en styrke, at deltagere inkluderes på tværs af køn, alder, diagnosetidspunkt og kræfttype, dog inkluderes ikke deltagere som har modtaget kirurgisk behandling, hvilket svækker overførbarheden. Stringens: Studiets stringens styrkes af en uddybende beskrivelse af dataindsamling, herunder rekrutteringsstrategi samt in- og eksklusionskriterier. Stringensen styrkes af, at studiet er etisk godkendt og det er beskrevet, at skriftligt informeret samtykke er indhentet fra alle deltagere. Studiet styrkes af, at videnskabsteoretisk position er angivet. Forskerens rolle, baggrund og mulige indflydelse på forskningsprocessen beskrives ikke, hvilket svækker stringensen. Vurdering: Høj kvalitet
Artikel: Titel: Forfatter: Årstal: Land:	#C Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives Simon Dunne, Laura Coffey, Linda Sharp, Aileen Timmons, Deirdre Desmond, Rachael Gooberman-Hill, Eleanor O'Sullivan, Ivan Keogh, Conrad Timon, Pamela Gallagher 2018 Irland
Formål	Formålet med studiet er at undersøge de faktorer, som overlevende efter behandling for hoved- og halskræft opfatter som barrierer for aktiv selvledelse (selv management) efter endt behandling. Self management defineres som: individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser og livsstilsændringer, der er forbundet med at leve med en kronisk lidelse (Barlow et al. 2002).

Studiepopulation	27 deltagere, heraf 18 mænd og 8 kvinder. 20 deltagere er ≥ 55 år, mens 6 deltagere er ≤ 54 år. 13 af deltagerne er diagnosticeret med hoved- og halskræft inden for de forudgående 24 måneder. Alle deltagere har modtaget mere end én behandlingsmetode og har henholdsvis kræft i strubehovedet (n = 9), tonsilcancer (n = 6), tungen (n = 5), mundhule (n = 5) eller svælg (n = 2).
Design	Kvalitativt studie
Metode	Semistrukturerede individuelle interviews af 35-255 minutters varighed. Rekruttering foretages af klinisk specialist i sygepleje blandt personer tilknyttet ambulante hoved- og halskræft klinikker. Der anvendes målrettet udvælgelse af personer behandlet for hoved- og halskræft med udfordringer såsom talebesvær, synkebesvær, vansiring i ansigtet og social isolation. Inklusionskriterier indbefatter, at deltagere skal være 18 år eller ældre, tale tilstrækkeligt engelsk samt være 8 til 60 måneder efter diagnosen. Deltagere, som er i gang med behandling, afventer behandling eller modtager palliativ behandling, ekskluderes. I studiet anvendes en semistruktureret interviewguide, som inkluderer 'udfordringer efter behandling', 'selvledelsesstrategier til at håndtere udfordringer efter behandling' og 'oplevede barrierer for at anvende strategier til at håndtere udfordringer efter behandling for hoved- og halskræft'. Interviews udføres af første forfatter. Braun & Clarkes (2006) tematiske analyse anvendes til analyse af interviewdata, hvortil Barlows (2002) definition af selvledelse bruges som referenceramme i analysen. Analyseresultater valideres af en anden forfatter ved kontrol af citater og temaer.
Resultater	Studiet fremanalyserer følgende temaer og tilhørende undertemaer; 1. Følelsesmæssige barrierer a. Bekymringer om efterbehandlingens konsekvenser b. Frygt for recidiv c. Påvirket humør 2. Symptom-relaterede barrierer a. Fysiske bivirkninger og symptomer som følge af behandlingen og dens konsekvenser b. Kognitive symptomer som følge af behandling 3. Strukturelle barrierer a. Økonomiske ressourcer b. Adgang til passende sundhedsydelser 4. Selvevaluerende barrierer a. Nedsat selvtillid b. Interpersonelle selvevaluerende bekymringer
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Studiets temaer er velbeskrevet og analyse og fortolkning fremstår overbevisende og er velunderbygget med citater. Resultaterne diskuteres og fortolkes med eksisterende evidens på området, hvilket beriger analysen og styrker troværdigheden. Overførbarhed: Studiet er udført i Irland, hvilket vurderes som en styrke, da det irske sundhedssystem anses for at være sammenlignelig med dansk kontekst. Deltagere inkluderes på tværs af alder, diagnose, diagnosetidspunkt og behandlingsform, hvilket tillige styrker overførbarheden. Stringens: Det angives, at samtykke er indhentet og studiet er etisk godkendt, hvilket styrker stringensen. Rekrutteringsstrategi, herunder in- og eksklusionskriterier, samt analyseprocessen er velbeskrevet. Ligeledes præsenteres en uddybende beskrivelse af analyseprocessen. Det svækker dog stringensen, at forskerens baggrund og rolle i forskningsprocessen samt at studiets videnskabsteoretiske position ikke er beskrevet. Hertil svækkes stringensen, idet der angives uoverensstemmende antal deltagere i studiet. Vurdering: Høj kvalitet

Artikel: Titel: Forfatter: Årstal: Land:	#D Experiences and perceptions of social eating for patients living with and beyond head and neck cancer: a qualitative study Mark Dornan, Cherith Semple, Anne Moorhead 2022 England
Formål	Studiet har til formål at udforske patienters oplevelser og opfattelser af social spisning og drikke efter behandling af hoved- og halskræft. Herunder: • Udforske og forstå barrierer, der hæmmer eller mindsker deltagelse for patienter i social spisning efter behandling for hoved- og halskræft. • Udforske de psykosociale implikationer af ændret social spisning for patienter efter behandling for hoved- og halskræft • Udforske mestringsstrategier for at fremme deltagelse i social spisning for patienter, der følger behandling for hoved- og halskræft, herunder de mestringsstrategier, der ligger uden for fysiske og praktiske tilpasninger.
Studiepopulation	14 deltagere (seks mænd, to kvinder) mellem 40 og 76+ år. De fleste patienter bor sammen med andre (n=11), er mellem 1 og 5 år efter behandling (n=11), alle har haft kræft i mundhulen, hvor deres primære behandlingsform var kirurgi.
Design	Kvalitativt studie
Metode	Der anvendes individuelle semistrukturerede interviews fra februar 2021 til juni 2021 via telefon eller videoopkald på grund af COVID 19-restriktioner. Feltnoter tages undervejs i interviewet. Informanter rekrutteres fra et hospital i Storbritannien af en lokal sygeplejerske med speciale i hoved- og halskræft. Tematisk analyse af Braun & Clarke (2006) anvendes.
Resultater	Studiet identificerer to temaer med tilhørende undertemaer: Tema 1: Social spisning bliver en bevidst proces • At være bevidst om mad • At være bevidst om, hvordan spisning fremstår for andre Tema 2: Strategier til at maksimere social spisedeltagelse • Minimering af opmærksomhed på spisning • Håndtering af forventninger • Modtagelse af støtte fra andre Udover temaerne viser resultaterne i studiet også, at patienterne angiver fire vigtige barrierer for deltagelse i social spisning: 1. Manglende evne til at spise bestemte fødevarer 2. Nødvendige teksturændringer 3. Opfattelser af, hvordan de fremstår for andre under måltidet 4. Manglende forståelse blandt familie, venner og restauranter
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Temaerne i studiet er grundigt beskrevet, hertil er analyse og fortolkning overbevisende og fremstår meningsfuld med fyldestgørende understøttelse af citater. Resultaterne diskuteres og fortolkes med anvendelse af eksisterende evidens på området, hvilket beriger analysen og fortolkning af data og styrker resultaternes troværdighed. Overførbarhed: Studiet er gennemført i England, hvilket øger overførbarheden af resultaterne til Danmark, da sundhedssystemerne i engelsk og dansk kontekst er sammenlignelige. Det anses som en styrke, at deltagerne er repræsenteret på tværs af alder, men er kun kirurgisk behandlet, hvilket svækker overførbarheden. Deltagerne udtrykker samme følgevirkninger som patienter behandlet for hoved- og halskræft i dansk kontekst, hvilket styrker overførbarheden.

Stringens: Studiets stringens styrkes af, at fremgangsmåde for dataindsamling og dataanalyse er grundigt beskrevet. Studiet er etisk godkendt og det fremgår, at der er indhentet skriftligt informeret samtykke. Stringensen styrkes af, at forskernes baggrund og rolle i forskningsprocessen er grundigt beskrevet. Studiets videnskabsteoretiske position er ikke beskrevet, hvilket anses som en svaghed.

Vurdering: Høj kvalitet

8.1.3 Tematisk analyse af videnskabelige studier

I det følgende præsenteres resultatet af den tematiske analyse fremanalyseret i de fire videnskabelige studier med fokus på oplevede behov for rehabilitering set ud fra borgerperspektivet blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Den tematiske analyse resulterede i 34 koder (se bilag 5.1), som efterfølgende blev sammenfattet til tre overordnede temaer (se bilag 5.2), hvilket fremgår af figur 9.



Figur 9: De tre identificerede temaer fra de fire videnskabelige studier

8.1.3.1 Tema 1 - Behov for målrettet hjælp til at håndtere følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft

I de fire videnskabelige studier viser resultaterne omfattende følgevirkninger i form af spise- og synkevanskeligheder, mundtørhed og tandtab blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Dunne et al. 2018, Nund et al. 2014, Parahoo et al. 2019). Spisevanskeligheder og ændrede spisevaner kan medføre frygt for at spise i sociale sammenhænge og resultere i social isolation (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Parahoo et al. 2019), hvilket afspejles i følgende citat:

“I have to eat with my hands, soft foods, like fish I can call into small pieces. I tried eating with a fork and I stabbed myself on the gum, which isn’t good so I eat with my hands and shove it in the three or four mil gap that I have [...] there’s a confidence thing but also here you can’t open your mouth properly to eat, you definitely don’t want to be doing it in public you know so, I wouldn’t have been going out to eat anyway you know.” (Dornan, Semple & Moorhead 2022, s. 4132)

Udfordringer med at skulle klare sig selv og selv afprøve kost- og væskekonsistenser for at kunne spise sammen med andre (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Parahoo et al. 2019) tydeliggør behovet for individuelt tilpasset hjælp til planlægning, forberedelse og tilberedning af måltider grundet dysfagi, xerostomi eller tandtab i forbindelse med behandling af hoved- og halskræft (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Nund et al. 2014, Parahoo et al. 2019). Hertil ses, at smerter og træthed påvirker evnen til at håndtere følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft, samt at manglende smagssans efter strålebehandling udgør en barriere for at følge kostråd og spise optimalt (Dunne et al. 2018), hvilket understreger behovet for hjælp til at håndtere udfordringerne i tiden efter behandlingen. Dette pointeres også i studiet af Dunne et al. (2018), hvor deltagerne oplever, at tinnitus, koncentrations- og hukommelsesbesvær efter behandling, begrænser deltagelse i hverdagsaktiviteter, samt at talebesvær udgør en forhindring for at vende tilbage til arbejde:

“It took an awful lot to go back to work. The people at work knew what happened to me and they were looking to see “Is there something wrong with her speech?” I found that hard in the months after treatment.” (Dunne et al. 2018, s. 2385)

Det betyder, at personer behandlet for hoved- og halskræft oplever et behov for hjælp til at håndtere følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft for både at kunne vende tilbage til de daglige gøremål, men også tilbagevenden til arbejdsmarkedet. I studiet af Dunne et al. (2018) og Parahoo et al. (2019) fremgår det tillige, at tandtab i forbindelse med behandling af hoved- og halskræft kan medføre tab af selvtillid og skamfuldhed over fysisk udseende og dermed forhindre socialt samvær:

“I’m not a vain man; I like to be half-respectable - I cannot meet my friends with a hole in my mouth. I would like to have a few teeth. [...] That’s all I want- to stand up and have a conversation with friends. Would you not be embarrassed going around like that?” (Dunne et al. 2018, s. 2384)

Tandtab efter behandling af hoved- og halskræft kan desuden medføre betydeligt vægttab med negativ opfattelse af eget udseende til følge og ydermere ændre oplevelsen af intimitet med

respektiv partner (Parahoo et al. 2019). Det betyder, at personer behandlet for tandtab i forbindelse med behandling af hoved- og halskræft, oplever psykosociale udfordringer forbundet med fysiske forandringer, der kan resultere i social isolation. Det fremgår således, at personer behandlet for hoved- og halskræft oplever behov for hjælp til at håndtere fysiske, psykiske og sociale udfordringer i tiden efter behandling for at kunne vende tilbage til hverdags- og arbejdslivet.

8.1.3.2 Tema 2 - Behov for tilstrækkelig information og fagspecifikke kompetencer

I de fire videnskabelige studier udtrykker deltagerne, at de har følt sig uforberedte på omfanget af følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Dunne et al. 2018, Nund et al. 2014, Parahoo et al. 2019). I studiet af Nund et al. (2014) beskriver deltagerne tiden efter behandlingen som den mest udfordrende del, hvilket for deltagerne er uventet: *“It’s bad during treatment but what you don’t know is that it’s going to get worse... a lot worse before it gets any better.”* (Nund et al. 2014, s. 357). Forventningen om at kunne vende tilbage til det normale hverdagsliv efter behandlingens afslutning, bliver erstattet af en oplevelse af ikke at føle sig tilstrækkeligt informeret om sværhedsgrad og varighed af nedsat spise- og tyggefunktion efter behandling af hoved- og halskræft (ibid., Dornan, Semple & Moorhead 2022). Dette reflekteres i citatet: *“I didn’t know it was going to be this hard. I just thought I would go home and have a normal meal... have a normal life.”* (Nund et al. 2014, s. 357). Derudover pointerer studiet af Nund et al. (2014) vigtigheden i tilstrækkelig information om og undervisning i håndtering af udfordringer forbundet med synke- og spisevanskeligheder:

“I think if people were briefed a bit better in the first place about the whole process... there is... not enough of the right sort of briefing about how your life is going to change because of this”. (Nund et al. 2014, s. 357)

Studiet af Parahoo et al. (2019) viser, at udfordringer med at tygge, synke og tale grundet tandtab i forbindelse med behandling kan medføre en oplevelse af daglige udfordringer med maden samt negativ selvbevidsthed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft med risiko for social isolation til følge. Øget bevidsthed om, hvordan spisning fremstår for andre, kan fungere som en barriere for spisning i sociale sammenhænge:

I have to eat with my hands, soft foods, like fish I can call into small pieces. I tried eating with a fork and I stabbed myself on the gum, which isn’t good so I eat with my hands and shove it in the three or four mil gap that I have [...] there’s a confidence

thing but also here you can't open your mouth properly to eat, you definitely don't want to be doing it in public you know so, I wouldn't have been going out to eat anyway you know.” (Dornan, Semple & Moorhead 2022, s. 4132)

Derudover kan oplevelsen af ikke at være forberedt på konsekvenserne af tandtab i forbindelse med behandling af hoved- og halskræft samt forløbet omkring reetablering af tænder efterfølgende, medføre skuffelse og utilfredshed hos personer behandlet for hoved- og halskræft (Parahoo et al. 2019). Oplevelsen af at føle sig uforberedt på kontrasten mellem hverdagslivet før og efter behandlingen af hoved- og halskræft kan efterlade personer behandlet for hoved- og halskræft med en oplevelse af at føle sig fortabt: *“I mean the change from having teeth to no teeth is so vast. I mean it took me by surprise. Nobody explained the contrast beforehand. And that's where I was lost.”* (Parahoo et al. 2019, s. 5). Konsekvensen kan være, at langvarig reetablering samt tilvænning til hverdagen med proteser efter tandtab samt usikkerhed om tilskud til tandbehandling kan føles skuffende og frustrerende ud fra følelsen af ikke at være blevet tilstrækkelig informeret om de potentielle udfordringer forbundet med tandtab (Parahoo et al. 2019). Det indikerer, at personer behandlet for hoved- og halskræft, der oplever udfordringer såsom tandtab og spisevanskeligheder i forbindelse med behandling af hoved- og halskræft, har behov for at blive tilstrækkeligt informeret om potentielle udfordringer, tidshorisont og adgang til tilbud og økonomisk tilskud relevant i forløbet, der følger efter behandling for hoved- og halskræft.

I studiet af Dunne et al. (2018) udtrykker deltagerne behov for at samarbejde med sundhedspersonale med specialiseret viden og kompetencer indenfor hoved- og halskræft, idet mangel herpå kan medføre en følelse af at blive behandlet af sundhedspersonale med manglende forståelse for den enkeltes udfordringer og behov. I studiet af Nund et al. (2014) fremgår det ligeledes, at personer behandlet for hoved- og halskræft har et ønske om kontinuerlig kontakt samt relevant og personlig opfølgning omkring synke- og spisevanskeligheder med relevant sundhedspersonale i hele efterbehandlingsperioden. Ydermere oplever deltagerne uklarhed om sundhedspersonalets rolle, og hvorledes ansvaret er fordelt imellem dem i forløbet omkring håndtering af synke- og spisevanskeligheder, hvilket fører til usikkerhed:

“I never quite understood the difference between the speech therapist and the nutritionist. They would both be in the room and they seemed to be covering the same ground... it wasn't clear to me just what each one was supposed to be doing.” (Nund et al. 2014, s. 359)

Usikkerhed blandt deltagerne tydeliggør et behov for klarhed omkring ansvars- og rollefordeling blandt de sundhedsprofessionelle samt vigtigheden af, at personer behandlet for hoved- og halskræft ved, hvem de kan henvende sig til, hvis de har behov for hjælp på et bestemt område. På den baggrund udledes behovet for tilstrækkelig information om følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft og tidshorisonten heraf, samt adgang til samarbejde med sundhedsprofessionelle med fagspecifikke kompetencer, for at føle sig forberedt på samt få målrettet hjælp til udfordringer forbundet med behandling af hoved- og halskræft.

8.1.3.3 Tema 3 - Behov for støtte fra sundhedsprofessionelle og kontakt med andre personer behandlet for hoved- og halskræft

I studierne af Nund et al. (2014), Dornan, Semple & Moorhead (2022) og Dunne et al. (2018) tydeliggøres behovet for støtte blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Følgevirkninger efter behandlingen, som spisevanskeligheder, smerter og træthed, kan udfordre hverdagslivet og det sociale samvær for den enkelte person (Dunne et al. 2018). Dette kan medføre følelsesmæssige barrierer for at kunne håndtere udfordringer efter behandling for hoved- og halskræft i form af bekymringer om konsekvenserne af behandlingen, frygt for at sygdommen vender tilbage og nedtrykthed (ibid.). Personer behandlet for hoved- og halskræft kan opleve manglende forståelse af spisevanskeligheder fra familie og venner:

“The family’s not in your mouth, they don’t know what’s going on” and “some of your friends, if you’ve got a restricted diet, they won’t invite you to a meal because they... don’t know what you’re going to be able to eat.” (Nund et al. 2014. s. 358)

Ydermere kan personer behandlet for hoved- og halskræft føle sig utryk ved at tale om spisevanskeligheder med venner af frygt for at føle sig underlig: *“I just didn’t ever bring it up, I never felt comfortable bringing it up because it was such a rare thing for anyone to have and I don’t like, yea, I just felt a bit weird.”* (Dornan, Semple & Moorhead 2022, s. 4133). Hertil kan muligheden for at tale med andre, der har gennemgået tilsvarende behandling, give en følelse af forståelse, som kan bidrage til at føle sig mindre alene i en udfordrende hverdag efter behandlingen (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Nund et al. 2014). Resultaterne i studiet af Nund et al. (2014) og Dornan, Semple & Moorhead (2022) peger på, at kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft set ud fra borgerperspektivet kan betragtes som en vigtig støtte i tiden efter behandlingen, hvilket afspejles i følgende citat:

“Sometimes when I’m sitting outside the clinic with other patients you might just start talking, sometimes you find that very helpful because he says ‘oh that happens to me too.’” (Nund et al. 2014, s. 358)

Studiet af Parahoo et al. (2019) viser, at en oplevelse af manglende forståelse for spisevanskeligheder fra diætistens side, kan medføre en følelse af, at den sundhedsprofessionelle udelukkende fokuserer på ernæring og vægt, og ikke på forholdet mellem personen og maden og mangel på nydelsen heraf: *“I don’t think anybody understands until they have gone through it themselves. But I don’t think she [dietician] understood the relationship with food.”* (Parahoo et al. 2019, s. 4). Dog kan kontakten med de sundhedsprofessionelle fungere som en hjælp til at håndtere sygdommen og de udfordringer der følger med, da personer behandlet for hoved- og halskræft oplever, at kunne drage fordel af støtte fra sundhedspersonale til at håndtere følelsesmæssige udfordringer:

“All I want is someone to listen to me, someone to help me badly when I need it. Someone that shows a little compassion and a little concern for their fellow human being. That is all I ask. I’d do anything for myself if I can and what I can, but I would appreciate that, a little tiny bit of help, which I have not got.” (Dunne et al. 2018, s. 2385)

Der ses således værdi i at opleve støtte og forståelse fra andre personer behandlet for hoved- og halskræft, der har gennemgået lignende behandlingsforløb. Det kan heraf udledes, at støtte fra sundhedsprofessionelle og kontakt med andre personer behandlet for hoved- og halskræft fremgår som et behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

8.2 Analyse af interviewundersøgelsen

I de følgende afsnit vil resultaterne fra analysen af de ti transskriberede interviews blive udfoldet inspireret af Pedersen & Dreyers (2018) analysestrategi. Indledningsvist vil den naive læsning i form af specialegruppens umiddelbare indtryk af de transskriberede interviews blive præsenteret. Herefter fremgår en præsentation af informanterne i interviewundersøgelsen efterfulgt af strukturanalysen, hvor temaer dannes på baggrund af en bevægelse fra, *hvad der siges*, til *hvad der tales om*. Slutteligt præsenteres en dybdegående kritisk fortolkning og diskussion på baggrund af de fremanalyserede temaer fra interviewundersøgelsen, hvori temaer fra litteraturstudiet samt øvrig litteratur og teori vil blive inddraget.

8.2.1 Den naive læsning

Informanterne beskriver, hvordan de oplever svære følgevirkninger i perioden efter behandling for hoved- og halskræft, og hvordan disse udfordringer har store omkostninger for deres fysiske og psykiske helbred samt hverdag og sociale liv. Udpræget træthed og manglende energi med tilhørende stort søvnbehov begrænser meningsfulde daglige aktiviteter og en aktiv hverdag. Hertil beskriver informanterne, at spise- og synkevanskeligheder samt smerter i forbindelse med indtag af mad og drikke er en stor udfordring, som også begrænser det sociale liv, fordi det føles grænseoverskridende at spise sammen med andre. Informanterne beskriver, at hjælp til at håndtere synke-, spise- og talevanskeligheder i kommunalt regi har været tilstrækkelig og gavnlig. Dog oplever informanterne et pres fra de sundhedsprofessionelle over at undgå vægttab, og at der er mere fokus på vægt og ernæring og i mindre grad en forståelse for mennesket, og hvor svært det opleves at spise og tage på i vægt. Samtidig beskriver flere informanter, at de oplever at være overladt til sig selv og mangle hjælp til at få dækket både fysiske og psykiske behov efter behandling. En informant oplever ikke at blive henvist til et kommunalt rehabiliteringsforløb, mens andre informanter erfarer, at uklarhed i ansvarsfordelingen og de økonomiske rammer for henvisning forsinker adgang til rehabilitering trods behov.

Alle informanterne beskriver, at de på sygehuset er blevet informeret om følgevirkningerne af behandlingen. På trods af dette er reaktionerne herpå forskellige, idet én informant oplever at føle sig tilstrækkeligt informeret og forberedt på omfanget af følgevirkningerne, hvorimod andre informanter føler sig overvældet af den store mængde information. Ydermere udtrykker en informant ønske om at kunne drøfte informationen med en fagprofessionel med specialiserede kompetencer, da det kan være svært at forstå den specialiserede viden om sygdommen på egen hånd. På trods af at være informeret, oplever informanterne stadig at føle sig uforberedt på sværhedsgraden og varigheden af følgevirkningerne. Derudover oplever informanterne, at familie og pårørende har fungeret som en støtte under rehabiliteringsforløbet ved at stå til rådighed ved behov og være til stede i tiden efter endt behandling. På trods af at støtte har været tilgængelig, oplever flere informanter følelsen af, at familie og pårørende ikke fuldt ud forstår de udfordringer, tanker og bekymringer, som informanten står overfor. Flere informanter beskriver, hvordan oplevelsen af at se sig selv som en kræftpatient og følelsen af at være anderledes kan være svær at dele med andre, fordi de ikke føler sig forstået. Desuden fortæller flere informanter, at de oplever et behov for at få kontakt med andre, der har været

igennem lignende behandlingsforløb, som de kan dele deres tanker og bekymringer med og udveksle erfaringer omkring livet med sygdommen. De beskriver værdien i at tale med nogen, der har oplevet de samme udfordringer og følelser og derfor kan sætte sig ind i og forstå, hvordan informanten oplever og erfarer sin situation. Samtidig beskriver nogle informanter, at de ikke oplever behov for kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft, men i stedet foretrækker at kunne tilgå viden omkring erfaringer med sygdommen uden den personlige kontakt.

8.2.2 Præsentation af informanter

I nedenstående tabel (7) præsenteres en oversigt over de 10 informanter inkluderet i interviewundersøgelsen ud fra relevante karakteristika.

Tabel 7: Oversigt over de 10 informanter i interviewundersøgelsen, herunder præsentation af køn, alder, diagnose, diagnosetidspunkt og rekrutteringskontekst

Informant	Køn, alder og diagnose	Diagnose-tidspunkt	Rekrutteret fra
1	Informant 1 er et pseudonym for en kvinde i 60'erne behandlet for kræft i mundhulen	August 2022	Kommune
2	Informant 2 er et pseudonym for en mand i 60'erne behandlet for kræft i mandlerne	November 2022	Kommune
3	Informant 3 er et pseudonym for en kvinde i 50'erne behandlet for kræft i mandlerne	Januar 2023	Kommune
4	Informant 4 er et pseudonym for en mand i 60'erne behandlet for kræft i nedre svælg og spiserør	Januar 2023	Kommune
5	Informant 5 er et pseudonym for en kvinde i 50'erne behandlet for kræft i tungeroden	Januar 2023	Kommune
6	Informant 6 er et pseudonym for en kvinde i 60'erne behandlet for kræft i spiserør og skjoldbruskkirtel	November 2022	Kommune
7	Informant 7 er et pseudonym for en kvinde i 30'erne behandlet for kræft i næsen	Marts 2022	Region
8	Informant 8 er et pseudonym for en mand i 30'erne behandlet for kræft i mandlerne	December 2022	Region
9	Informant 9 er et pseudonym for en mand i 80'erne behandlet for kræft i nedre svælg og strubehoved	Februar 2018	Region
10	Informant 10 er et pseudonym for en mand i 50'erne behandlet for kræft i tungeroden	April 2018	Region

8.2.3 Strukturanalyse

I det følgende afsnit præsenteres strukturanalysen, herunder meningsenheder, som udtrykker udvalgte citater. På baggrund af meningsenhederne dannes betydningsenhederne ud fra, hvad der tales om. I en bevægelse fra meningsenheder til betydningsenheder udledes temaer, som bringes til videre fortolkning og diskussion, se afsnit 8.2.4. Strukturanalysen resulterede i følgende temaer; *“Kompleksiteten i rehabiliteringsbehov og udfordringen i adgang til nødvendig rehabilitering”*, *“Kompleksiteten i varierende informationsbehov og balancen i målrettet information om følgevirkninger og hverdagslivet efter behandling”* og *“De psykiske konsekvenser efter behandling for hoved- og halskræft og kompleksiteten i behovet for støtte og forståelse”*. De enkelte elementer i strukturanalysen præsenteres i nedenstående tabel (8).

Tabel 8: Oversigt over strukturanalysen inspireret af Pedersen & Dreier (2018). I venstre kolonne præsenteres informanternes citater angivet med anførselstegn “ “. Nonverbal kommunikation er angivet med (NV), følelsesudtryk med (F), og toneleje, hvor der lægges tryk på et ord er angivet med understregning. Udeladte ord i sætninger er angivet med (...), og sætninger der ikke færdiggøres efterfølges af tre punktummer Specialegruppens præciserende ord skrives i (). Sproget i citaterne er bevaret, dog er der sat punktum og komma for at øge læsevenligheden.

Meningsenheder (Hvad der siges)	Betydningsenheder (Hvad der tales om)	Temaer
“Jeg elsker at lave mad. Jeg elsker at få god mad. Jeg elsker at lave noget, der er krydret. Og så videre. Så blev jeg jo hæmmet i det fysisk med min mund.” (I1) “Jamen, bare at spise et lille æg, eller det ved jeg. Det var ikke æg. Det var noget scramble-noget. Jamen, det tog jo en halv time og sidde og kæmpe med det. Altså, der blev du ked af det.” (I1) “Så sidder jeg her og spiser, og konen hun siger ‘hva’, kan jeg lige fylde opvaskemaskinen, mens du spiser færdig, det varer satme længe, du”... Og jeg spiser ikke ret meget i forhold til førhen. Når man har fået sondemad i så mange måneder, så er maven ikke klar lige at få et kilo kød.” (I2) “Det er ikke fordi, jeg ikke kan lide det. Men jeg kan bare, jeg kan ikke, jeg kan ikke synke det.” (I3) “Jeg kan ikke forvente at kunne indtage	Spise- og synkevanskeligheder udgør en væsentlig begrænsning for indtagelse af mad og drikke	Kompleksiteten i rehabiliteringsbehov og udfordringen i adgang til nødvendig rehabilitering

foder, og det har jeg ikke kunnet. Nu kan jeg drikke en teskefuld vand. En gang imellem.” (I4) “Altså, jeg har både prøvet at spise pasta. Jeg spiste halvanden pommefrites her den anden dag og... (F) Sådan småtingsafdelingen, ikke også.” (I5) “Jeg døjer med at spise. Maden vil ligesom ikke falde ned.” (I6) “Du er ekstremt følsom overfor smag og varme og ja... samtidig med har du ikke en skid styr på, hvor tungen den er henne, fordi du kan ikke mærke den. Så du bider jo dig selv i tungen for eksempel, og du finder ud af det, når du smager blod.” (I10) “Jeg husker da i starten, hvor svært jeg havde i starten ved at holde maden i munden, fordi du drømmer ikke om, hvad du bruger den der tunge til. Det er helt vildt. Den styrer det hele derinde. og tit og ofte var jeg nødt til i starten og sætte fingeren i munden for at flytte den over i den anden side, fordi tungen kunne ikke finde ud af det.” (I10)		
“Altså, jeg har jo stadigvæk besvær med at synke. (...) (8 måneder efter behandling). Det er jo svært at få mad ind, altså. Jeg kan jo ikke spise det.” (I1) “Du smasker, mor.“ Jamen, jeg kæmpede med det, altså det gør jeg jo stadigvæk (8 måneder efter behandling). Og det er jeg nødt til. Men, men jeg har lært det, så jeg har kæmpet med det.” (I1) “Altså når jeg drak, så løb vand jo ned, jeg stod derhenne (NV) og drak. Jeg kunne ikke drikke af et glas i, ja 5 måneder.” (I1) "Det (flytte mad i munden med finger) var lang tid. 2 år. Ja, jeg er stadigvæk (5 år efter behandling) nødt til at gøre nogle ting, fordi vi bruger vores tunge til at rense vores mund med i forbindelse med, vi spiser, (...) der er et bestemt sted, det kan jeg ikke.” (I10)	Vedvarende udfordringer med at spise og drikke længe efter endt behandling	

“Det er grænseoverskridende at sidde med en serviet hele tiden og tørre sig under hagen. Som et almindeligt menneske, der ser nogenlunde almindelig ud. Det er faktisk mega grænseoverskridende. Det har været... Det er stadigvæk svært.” (I1) “Det er jo fordi lige det at spise og være sammen med andre mennesker og hygge sig. Det kan man ikke på samme måde. Det er pinsomt.” (I1) “Så mit valg er også altid, hvis jeg sidder ved et bord, så sætter jeg mig altid yderst, og så kan min mand sidde (NV). (...) Så kan jeg ligesom skjule mig lidt.” (I1) “Der (badeværelse på restaurant) kan jeg jo ikke stå og skylle min mund ude med en vandflaske, fordi så står der 10 andre, der skal have læbestift på, og det kunne jeg heller ikke komme på, fordi min mund er skæv. (F) Altså jeg har stået på en parkeringsplads og gået ud i smug og stået med en vandflaske, og så stået og skylle munden, og håbet ikke nogen der så det, ikke, og stå og spytte ud.” (I1) “Jamen jeg kommer jo ingen steder, det gør jeg jo ikke.” (I3) “Jeg kan hoste, så jeg er helt rød i hovedet og på halsen, og jeg kan slet ikke stoppe igen. Og det er træls fordi, jeg tænker somme tider, åh, hvis jeg skal spise sammen med andre, i byen eller ude, og så skal spise, og så kommer til at hoste sådan.” (I6) “Det har jo sat nogle begrænsninger, for man ikke... Man kan jo ikke lige tage ud og spise med en kammerat eller en veninde, tage på (X) (restaurant) og så sidde og spise sig tyk og fed i godt kød og god mad der.” (I8) “Det (følgevirkninger) har sat begrænsninger for, at jeg har måttet melde afbud til nogle ting og sager (...) at skulle sidde der og være midtpunkt, fordi man er kræftpatient og så skal sidde og fortælle hele historien forfra.” (I8)	Spise- og synkevanskeligheder udfordrer spisning i sociale sammenhænge og begrænser det sociale liv	
---	--	--

Mens jeg fik sondemad, var jeg faktisk ingen steder. Der sad jeg hjemme. Den ville jeg alligevel ikke have med ud.” (I9) “Der gik altså et stykke tid, før jeg havde lyst til at sidde ude på en restaurant, det gjorde der.” (I10)		
“Det der også er besværligt, det er, at der skal være meget mundhygiejne med det her. Jeg kunne jo ikke bruge en tandbørste. Du kan ikke komme ind.” (I1)	Øget behov for optimal mundhygiejne, hvilket er vanskeligt at opretholde	
“Så også det at tale, og alt det mundvand, du bliver fyldt med. Hele tiden hen og skylle munden.” (I1)	Øget mundvand besværer tale og kræver vedvarende opmærksomhed	
“Jeg sidder her og kæmper bare med at få noget føde i mig, ikke? Og jeg begyndte at tabe mig, og det skulle jeg jo ikke, og så skulle jeg bare have noget ind, ikke? Og hvad kan jeg spise? Jeg kan ikke engang spise det chokolade jeg elsker, eller den kage, eller... Jeg kan jo ikke gøre det, vel, og du bliver træt af sådan noget flydende kost. Og den mangler måske også, altså forståelsen. (...) Hun (kommunal sundhedsprofessionel) forstod det jo godt, men det handler jo også meget mere om, at jeg skulle hele tiden være obs på, at jeg fik nok protein og ditten og datten.” (I1) “Jeg råber jo lidt på at få noget mere, at jeg kan få noget, noget at bygge op med, men hun (sundhedsprofessionel sygehus) i hendes viden, verden der skal man... det er nok, jeg får lige, hvad der passer, fordi så er jeg holdt i live i hvert fald, sådan lyder det nærmest til, når hun siger det (I4). “Altså fordi de presser så hårdt på, ikke også, og de har ingen forståelse for, hvad det er, man går igennem. Altså jeg ved godt, det er vigtigt, at man skal holde sin vægt. Men det kan sgu heller ikke hjælpe noget, at man bliver ved med at prøve at tvinge folk så meget, de brækker sig, lige så snart de har fået det sondemad ind.” (I5)	Manglende forståelse og krav fra de sundhedsprofessionelle omkring ernæringsmæssige udfordringer skaber frustration	

“Men hun (kommunal sundhedsprofessionel) var virkelig tung at danse med, og det er ligesom om, de forstår det ikke helt. Jeg ved godt, det der med vægten. Jeg er sgu da ikke <u>dum</u>, vel. Men det at man <u>hele</u> tiden får at vide, at du skal have det op på det, og du skal have det op på det. Jamen, det er jeg jo godt klar over, hvad <u>fanden</u> skal jeg gøre? Jeg kan jo ikke stoppe det, vel? "Altså, når jeg kaster op, så kaster jeg sgu op.” (I5) “Jeg snakkede med hende i går, og som jeg sagde til hende, jeg bryder mig ikke om at snakke med hende, altså, og hun behøver ikke ringe, jeg skal nok ringe til hende, hvis jeg har brug for hendes hjælp. Hun er meget frembrusende, meget pressende, og der sagde jeg til hende, at det har jeg simpelthen ikke behov for.” (I5) “Altså, jeg får ligesom bare at vide, at jeg skal spise nok, og jeg æder simpelthen hele tiden, synes jeg (...) det er meget træls.” (I6)		
“Og så er du i en rus af morfin, og jeg ved ikke hvad, (F) og det gør bare så ondt.” (I1) “Lige pludselig så gør det (smerte op i øret) ikke ondt og lige pludselig, så kommer det satme tilbage.” (I2) “Jeg kan mærke, når jeg har været i gang for længe, så får jeg ondt her (NV) (...) ned igennem nakken og så ud i skulderen. (...) Det er simpelthen fordi hele halsregionen er skudt i smadder af stråler.” (I2) “Jeg kan godt mærke det. Selv sådan noget som ris på et tidspunkt. Det kunne jeg satme heller ikke tåle. Stærk mad... Det gør også ondt.” (I3). “Men det er jo ømt. Og jeg kan, som sagt, jeg kan ikke synke noget.” (I4) “Det var jo altså ekstrem svie, smerter altså. Ligesom man stikker fingeren på en brændenælde, så var det sådan i hele ganen	Ekstremt smertefulde følgevirkninger fylder og begrænser spisning	

og svælget og halsen og munden.” (I8)		
“Det er mere den der smertehelvede, og den der ubehag i halsen (...).” (I9)		
“Maden smager jo ikke på samme måde som den plejer.” (I3). “Jeg er begyndt at kunne lugte og smage indimellem, men ikke sådan fast, så det er lidt sådan i perioder op og ned i forhold til lugte- og smagssans.” (I7) “Altså jeg kan ikke smage noget, når jeg får det der lokalbedøvende. Det er surt og sødt og salt og sådan noget, syre.” (I8)	Forandret smags- og lugtesans påvirker oplevelsen af måltidet	
“Og det har jeg stadigvæk problemer med, når jeg skal ligge. Hvad side skal jeg ligge på? Fordi jeg har den følelse (...) jeg føler jeg har en brette bold, sådan en golfkugle inde i munden.” (I1) “Jeg kan jo heller ikke ligge ned og sove. Jeg sidder sådan meget op (NV) og sover. Kommer aldrig til at ligge ned og sove. (...) Jeg ligger næsten altid på siden og sover, og jeg får simpelthen så ondt i hofter og ryg.” (I6)	Følgevirksomheder påvirker søvnen og udløser smerter	
“Jamen det har da betydet meget, for jeg kan da ikke det samme, som jeg har kunnet (...) Jeg er meget træt, altså specielt de dage, hvis jeg går og støvsuger og sådan noget, så er jeg træt. Så kan jeg godt sove sådan 3- 4 gange i løbet af en dag.” (I3) “Jeg kan ingenting. Jeg har altid været vant til at lave alting selv og sådan noget. Nu kan jeg intet, jeg trisser rundt med en rollator, kan lige klare 20 skridt eller sådan noget (...) det har påvirket mig meget, jeg kan ingenting, og det er piner mig stærkt. Så jeg sidder bare her og ser fjernsyn, som jeg ikke ser alligevel.” (I4) “Jeg synes, den største udfordring, det er det der med at... Man kan ingenting. Altså man kan ikke ret meget, vel? Altså, ja, selvfølgelig kan jeg nogle ting. Jeg gør også nogle ting,	Udpræget træthed og manglende energi begrænser deltagelse i meningsfulde hverdagsaktiviteter	

fordi det bliver jeg nødt til, for ellers så kan jeg simpelthen ikke selv holde det ud, men der er sådan nogle dage, hvor jeg simpelthen ikke får lavet noget som helst.” (I5) “Jeg kan blive voldsomt træt, sådan bare lige ud af det blå (...) altså det med maden, det er jo rigtig, rigtig træls, men altså <u>trætheden</u> (...) det er noget, jeg kan holde til og sidde og snakke og drikke en kop kaffe og sådan noget, ikke også, altså lige pludselig så kan jeg næsten ikke snakke mere.” (I6) “Hvis jeg for eksempel har været ude at slå græs eller har været ude og gå en lang tur på 5 kilometer og sådan noget, så skal jeg lige have en lur på en time eller halvanden bagefter, fordi jeg simpelthen bliver så akut træt.” (I8)		
“Altså det var også lige i starten. Der skulle jeg ikke lige ud og sidde på et kontor (F) eller noget som helst, så der havde jeg det faktisk bedst med, at hun kom her. Så jeg har kun oplevet det positivt og mega meget hjælp og fleksibilitet i det også.” (I1) “Det (øvelser og vejledning fra kommunal sundhedsprofessionel) har været altafgørende for mig, specielt med sådan noget som det her. (...) Du skal jo have føde, du skal jo spise og drikke, ikke? (I1) “Og i starten der kunne jeg ikke drikke vand, før man så får nogle ting nede ved (X) (kommunal sundhedsprofessionel), så det er jo ting, der har hjulpet, når man har fået det at vide.” (I2) “Hun (X) (kommunal sundhedsprofessionel) var rigtig god til at forklare mig og sådan noget angående kosten og sådan noget, hvorfor jeg skulle gøre det, og hvad jeg nu skulle tage at spise.” (I3) “Jamen det har været en stor hjælp, at hun (kommunal sundhedsprofessionel) er kommet her (...) Ja for jeg kan jo ikke selv køre vel, og så nej, det synes jeg, det er rart, fordi så bliver	Rehabilitering har en positiv virkning og imødekommer behov for fleksibilitet	

man sådan holdt lidt op på det, fordi man kan også gå og falde lidt i staver ikke også.” (I5) “Altså talepædagogen, det var jo ligesom helt klart en nødvendighed. Så det er... jeg ved ikke, hvordan det ville have været gået, hvis ikke jeg var kommet til en talepædagog. Så havde jeg nok oparbejdet nogle vaner... Så havde jeg ikke talt på samme måde, som jeg gør idag, det tror jeg ikke.” (I10)		
“Nu er der så gået 3 uger fra jeg røg ud fra (X) (sygehus) af. De 3 uger, det har været <u>fucking waste</u>. Fordi der er ingenting sket.” (I4). “Altså, jeg ved, at (X) (kommunal sundhedsprofessionel) har også i samråd med mig anmodet om at få noget fysisk hjælp i hjemmet, fordi jeg ikke rigtig kan komme ud (...) Men der har (X) (kommune) åbenbart lige klappet den kasse i. Så det var ikke sat ind i min behandling, at jeg skulle have fys, så det stod ingen steder.” (I4) “Og det skulle jo sådan set have været for 4 uger siden, set inde i mit hoved, fordi i stedet for jeg har siddet her i 3-4 uger og fucking nothing ikke? Havde de sat den ind noget før og sat ind med noget træning, og noget koncentreret træning både fysisk og ergomæssigt. Så havde situationen i hvert fald været væsentligt anderledes. Ej, jeg synes der har været meget sylt.” (I4) “Det var min yngste datter (...) og så var hun nede på (X) (kommune), og der kom de jo så til at snakke om, at jeg har haft kræft og sådan noget, og så siger...”har hun (I6) så været til det her?” Og det havde jeg jo ikke, så det var bare med at få ringet ind til dem.” (I6) “Jeg døjer meget med stivhed i nakken (...) Der har de så besluttet nede på sundhedscentret, (...) at der skal en tredjeparts fysioterapeut på. (...) Men det er noget, der skal bevilges oppe fra højere sted af. Og det har så vist stået på i 4 uger (...) og der har de	Manglende eller langvarig henvisning til rehabilitering trods behov er utilfredsstillende og skaber stor frustration	

vist ikke kommet en afgørelse nu med, hvor pengene skal komme fra, og hvem skal betale det.” (I8) “Så jeg fik sondemad i 14 dage, og det var jeg ikke glad ved. Det ville jeg godt nok sige, der havde jeg godt nok forventet lidt mere af kommunen. (...) Ja, de kommer fra kommunen, og siger, at jeg skal have sondemad. Så siger de, hvordan jeg skal stikke mig og skylle ud, og det skal ind, og så hvad? Så sagde de, “ja så gør du bare det hver dag”. “Hvad?” “Ja, det er sådan, jeg gør. Lige skylle efter, og så er det det.” Og så sagde de ellers farvel, og så kunne jeg sidde med min sondemad.” (I9)		
Meningsenheder (Hvad der siges)	Betydningsenheder (Hvad der tales om)	Temaer
“Og kommer hjem, og “hvad er det, jeg skal til og have ind i det her køleskab? Hvad kan jeg spise? Det var svært, megasvært.”” (I1) “Jeg vidste godt, det var en stor behandling, men jeg var ikke klar over, den var så stor og ville ændre så meget for mit liv fremadrettet.” (I1) “Det er faktisk det, der kommer bagefter, der er værst. Og sværest at forholde sig til.” (I1) “Det havde jeg slet ikke forestillet mig, det jeg skulle igennem, og hvad der ville komme bagefter.” (I1) “Jeg tænkte, ja ja, alt det der, de har snakket om med sår på halsen og inde i munden og alt muligt, ikke? Men det skal jeg satme love for, at det kom, da jeg stoppede med strålebehandling, er du da sindssyg, mand.” (I3) “Det har de jo, men det er jo sådan nogle løsvægt noget ikke? (...) Det har ikke været sådan noget konkretiseret noget, det har mere været sådan generelt.” (I4) “De (følgevirkningerne) har været forfærdelige. Det har virkelig været, det	At være uforberedt på varigheden og sværhedsgraden af følgevirkninger og usikkerhed omkring hvordan følgevirkninger håndteres	Kompleksiteten i varierende informationsbehov og balancen i målrettet information om følgevirkninger og hverdagslivet efter behandling

havde jeg slet ikke forestillet mig. Der er jeg en ret hårdfør type, men jeg må nok sige, jeg er blevet til en pyllerrøv efter det her.” (I4) “Men det går bare for langsomt i min verden (varighed af følgevirkninger). Der går det bare for langsomt. Det gør det.” (I5) “Efterforløbet ville jeg sige, at det overraskede mig (...) Der var jeg så meget dårligt tilpas, altså utilpas... Mærket af det. Ja, det vil jeg sige.” (I9)		
“Der var ikke noget, jeg var i tvivl om, og der var ikke noget jeg... Hvis jeg var i tvivl, hvor det kom fra.. Altså jeg fik at vide alt derude, og vi snakker om alt derude... (I9)	Tilstrækkelig information om følgevirkninger skaber vished	
“Det har de sagt nede på sygehuset, men det er jo sådan en hel remse. Du får det og det og det og det og det og det (...) Og har vi så noget at spørge om? Nej, for jeg har ikke hørt hvad du sagde.” (I2) “For alle de der informationer på én gang, det gider jeg simpelthen ikke, for jeg har glemt halvdelen af, hvad du siger alligevel. Så er det nemmere, at jeg kommer og spørger.” (I5) "Jeg synes, det var lidt overvældende og jeg ved godt, at de selvfølgelig skal oplyse om alle mulige eller potentielle følgevirkninger, men jeg synes, det var en overvældende oplevelse at få opridset så mange ting, der potentielt kunne ske.” (I7) “Der fik jeg en masse følgevirkninger eller en masse informationer at vide, både med behandling og følgevirkninger (...) det var mange ting på én gang, altså på 3 kvarter. Der er rigtig mange informationer, man får skudt af der.” (I8) “Jeg tror, de var meget vidt omkring og fortalte mig om worst case. Og det er jo også fair nok. Men jeg var ikke (...) i stand til, ligesom (...) at tage det ind, altså. Jeg kunne ikke forholde mig til det.” (I10)	Information om følgevirkninger er overvældende	

“Altså det betyder meget for mig at være velinformeret (...) jeg kan ligesom ikke sidde på egen hånd med det, jeg får at vide, det vil jeg gerne sidde overfor en, der ved noget om det.” (I6)	At drøfte specialiseret viden med en fagperson på området har en positiv værdi	
Meningsenheder (Hvad der siges)	Betydningsenheder (Hvad der tales om)	Temaer
“Sådan psykisk lever jeg med angsten hver dag. Det gør jeg. Altså bare der er det mindste, så tænker jeg: "Nej, nu er der et eller andet galt." Det gør jeg. Og der er jeg nok mere sensitiv, fordi jeg er så bange for, at der skal ske noget igen. Virkelig angst.” (I1) “Det er angsten. Det er den her, og prøve at finde lyset hele tiden, ikke? Det har forandret mig, når jeg er i sammenhæng med andre mennesker.” (I1) “Når man så skal til kontrol, så bliver man jo bekymret for, er der nu noget tilbagefald eller et eller andet der ikke er, som det skal være.” (I7) “Jeg var i lang tid jo urolig for, om det skulle komme tilbage. Det ved jeg godt, det kan det ikke forhindre, men det er jo tankerne omkring det og dermed ens livsværdi eller livsindhold (...) Altså det påvirker jo mig som menneske, hvordan jeg tænker omkring tingene.” (I10)	Frygten for at sygdommen vender tilbage har psykiske konsekvenser	De psykiske konsekvenser efter behandling for hoved- og halskræft og kompleksiteten i behovet for støtte og forståelse
“Jeg oplever også lidt, at nogen ikke helt forstår det. Fordi det er svært at se. Det er svært at mærke. I kan heller ikke se, hvordan jeg har det herinde. (NV) (...) Der er en forståelse for det, men alligevel tror jeg ikke, folk forstår det. (...) Altså vi kan altid sige: “jamen, jeg forstår dig godt.” og det gør du ikke, før du har... Du kan kun forstå det ved, at du selv har oplevet det.” (I1) “Fordi den hverdag jeg havde før, den har jeg ikke igen. Altså den har jeg jo ikke mere. Jeg prøver på at skabe nogenlunde den samme hverdag, men... Jeg oplever egentlig også... Men det ved jeg egentlig ikke. For den får jeg ikke igen.” (I1)	At være forandret og mangle forståelse fra andre	

“Jamen jeg har altid kunne det hele selv. Men det ved jeg godt jeg ikke kan, men altså... det er lidt svært at acceptere. Meget svært at acceptere.” (I4)		
“Jeg har trukket mig mere og været mere ked af det. Altså meget mere. Jeg er jo... Alle de tudeture.” (I1) “Ja altså (...) sådan det psykiske man havde været igennem, så der havde jeg nok brug for sådan lige at pakke mig lidt om mig selv og, og sådan skrue lidt ned for det sociale.” (I7)	Sygdommens psykiske konsekvenser begrænser det sociale liv	
“Og så har vi også snakket om nogle andre ting. Om lige præcis det der med at være ked af det også. Så ja, jeg har kun oplevet den fleksibilitet og den altså virkelig, virkelig... mennesker, der har været søde til at tage sig af mig.” (I1) “Lige præcis, at jeg kunne tale med nogen, der tog sig af mig. Så, den omsorg, du oplever lige pludselig... Jeg ved godt, det er professionelt. Men alligevel oplever jeg empati, altså omsorg for lige præcis dig.” (I1)	Empati og omsorg i relationen med den sundhedsprofessionelle fungerer som en støtte	
“Jeg var meget sammen med min datter, fordi hun er... Ja, hun har været støttende.” (I1) “Fordi så længe familien og alting, det er omkring en og man, og man får den hjælp, man skal have så...(I2) “Jeg boede ved min bror (...) Og de var fandme en stor hjælp for mig deroppe. Det var helt vildt.” (I3) “Ja, min søn, han har været meget på banen. Han har altid været der, når der var de der mere seriøse samtaler.” (I4) “Jamen vi (ekskone) bor i samme hus (...) Så hun passer lige på mig i øjenkrogen.” (I4) “Mine søstre (...) så har de taget det med, vi skal have at spise og lavet kaffe og dækket bord og taget af igen og slettet alle spor, inden de er gået og sådan noget, og... Ja,	Støtte fra familie og pårørende har en positiv værdi og skaber tryghed	

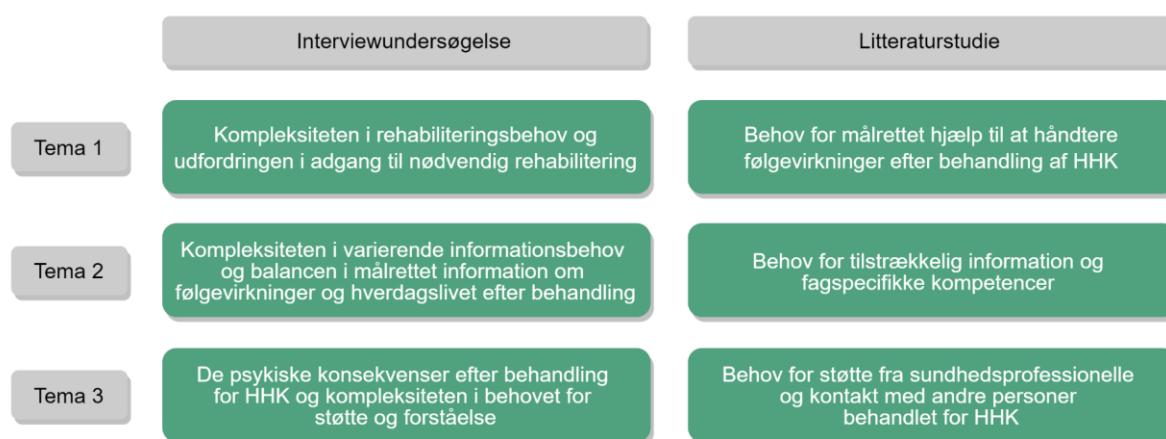
vores yngste datter har simpelthen også bare været der hele tiden.” (I6) “Min far, han har været en ekstremt stor støtte for mig.” (I8) “De ringede jo til mig. Spurgte til mig. Og hun havde jo to piger, hende jeg kom sammen med, og de ringede, og mine egne børn ringede, og hvordan jeg havde det. Og de boede jo i (X) og jeg bor hernede, men de var nede og besøge mig også engang imellem.” (I9)		
“Altså nogen (andre behandlet for hoved- og halskræft) hvor man bare kunne sidde og grine lidt af det. (...) måske nogen, der forstår, hvor svært det her er også selv for ens nærmeste.” (I1). “Der kunne vi (andre behandlet for hoved- og halskræft) hjælpe hinanden, fordi vi er... altså selvom familien forstår det, så alligevel, så er det jo dig, der skal have maden ind i munden. Det er dig, der skal rejse dig op og lige forsvinde et øjeblik og stå for dig selv.” (I1) “Jeg mødes med en, som jeg har været til behandling med (...) så kører jeg ud og besøger ham, og så kan han fortælle, hvordan han har det og snakke lidt motorcykel og hvordan... Hvor er jeg henne i det her.” (I2) “Jeg tror, det er det, at jamen, de går også igennem det, ikke også (...) Det er ikke fordi... alle er jo dygtige, alle har været dygtige, ikke også, men det er ikke det samme, vel altså (...) Altså jo faktisk lige som en sparringspartner. Så man har nogle at dele det med og snakke med om det.” (I5) “Det er, at en faglig person det, det er jo faget, ikke også, og når jeg hører en anden fortælle... Så er det jo sådan lige nøjagtig på <u>mit</u> niveau, eller hvad skal man sige? Det er sådan, så jeg kan mærke, jamen det ved du alt om, det har du prøvet selv ikke?” (I6) “Jamen, der ligger, tænker jeg, en kæmpe	Kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft har værdi i form af støtte og forståelse	

værdi, fordi det er jo på et plan, hvor det giver mening, hvor man er sammen med ligestillede. Så man er jo ikke palle alene i verden. Der går faktisk nogen der lige ved siden af os, som går og tænker nogle af de samme tanker.” (I10)		
“Jeg har læst et par historier om nogen, der fortæller om det. Og det er jo sådan set det... Altså igen, det der med genkendelighed, ikke også? Det synes jeg har været sådan ret godt.” (I6) “Så jeg tror egentlig lige så meget, det har været det her med at søge viden, der har været vigtigt for mig. Altså det her med sådan et indblik i andres forløb, det har måske knap så meget været den der personlige kontakt med x, men mere sådan viden om, hvad x har været igennem, eller hvordan x forløb har været.” (I7)	Indsigt i andres erfaringer er en kilde til støtte og forståelse	
“Altså det er der, jeg tænker, hvis man kan få noget hjælp ind til at tackle det i forhold til en familie, der lige pludselig får den her besked og skal forholde sig til det og fortælle hinanden. “Hvordan har jeg det?” (I1) “Altså, (X) (ægtefælle) gik jo også noget ned med stress for godt et år siden (...) han var jo simpelthen tovholder (...) skal altid have styr på alle ting og alle vores aftaler (...) Jeg rendte på sygehuset hele tiden ikke (...) han var helt grå.” (I6) “Altså jeg har valgt at søge udenom, altså udenom kommunen, men selv opsøge psykologsamtaler. (...) fordi jeg godt kunne mærke, at det var en choktilstand, som (F) nok lige skulle bearbejdes sammen med nogen, der vidste lidt mere end jeg selv. Så det tror jeg sådan, det er det eneste, hvor jeg sådan har tænkt at, ja det er et tilbud, som jeg har manglet og har søgt.” (I7) “Og så hvis man måtte ønske på alle hylder, så kunne jeg godt se en værdi i at få tilbudt individuelle samtaler med en psykolog og eventuelt også, at nærmeste pårørende fik tilbudt en enkelt samtale med en, der ikke er	Sygdommens psykiske konsekvenser skaber behov for professionel hjælp og støtte	

tæt på.” (I7)		
“Men så var det nok lidt mere tid ved psykolog. (...) Psykologen tænker jeg, det var... det var rigtig fint... jeg synes... To gange en time, det var meget lidt.” (I10)		

8.2.4 Kritisk fortolkning og diskussion

Nedenstående figur (10) illustrerer et samlet overblik over de fremanalyserede temaer i henholdsvis interviewundersøgelsen og litteraturstudiet. Temaerne fra interviewundersøgelsen vil i de følgende afsnit blive kritisk fortolket og diskuteret, hvortil temaer fra litteraturstudiet samt øvrig litteratur og teori vil blive inddraget.



Figur 10. Oversigt over de fremanalyserede temaer fra interviewundersøgelsen og litteraturstudiet

8.2.4.1 Tema 1 - Kompleksiteten i rehabiliteringsbehov og udfordringen i adgang til nødvendig rehabilitering

Interviewundersøgelsen viser, at følgevirkninger som spise- og synkevanskeligheder efter behandling for hoved- og halskræft udgør en væsentlig begrænsning for indtagelse af mad og drikke, og gør sig gældende op til flere år efter endt behandling. Dette bekræftes af resultaterne fra litteraturstudiet, der viser behov for målrettet hjælp til at håndtere følgevirkninger i form af spise- og synkevanskeligheder i lang tid efter behandling for hoved- og halskræft (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Dunne et al. 2018, Nund et al. 2014, Parahoo et al. 2019). Dette genkendes i øvrig litteratur, hvor spise- og synkevanskeligheder fremgår som en af de hyppigst forekommende følgevirkninger efter behandling for hoved- og halskræft (Brook 2020, 2021, Crowder et al. 2018, Mortensen et al. 2013), hvilket understreger vigtigheden af rehabiliteringsindsatser målrettet spise- og synkevanskeligheder. Ifølge litteraturstudiet udgør

påvirket smagssans efter strålebehandling ydermere en hindring for at følge kostråd og spise optimalt (Dunne et al. 2018), mens interviewundersøgelsen viser, at ændringer i smagssansen påvirker oplevelsen af måltidet uden at være en begrænsning for at spise og drikke. Øvrig litteratur bekræfter dog, at ændringer i smagssansen er en langvarig følgevirkning forbundet med nedsat appetit, vægttab og en negativ oplevelse af måltidet (Bressan et al. 2016, McLaughlin 2013). Ændret smagsopfattelse kan i tillæg til spise- og synkevanskeligheder udfordre ernæringen og bør derfor også være et fokuspunkt i rehabilitering af spise- og synkevanskeligheder for at kunne opretholde tilstrækkelig ernæring og undgå vægttab. Vigtigheden af at adressere kompleksiteten i de ernæringsmæssige udfordringer, følgevirkningerne afstedkommer, understreges af øvrig litteratur, der viser, at vægttab ikke alene har en negativ betydning for livskvaliteten (Pateman et al. 2015), men også er forbundet med øget dødelighed (Langius et al. 2013). I relation til den ernæringsmæssige indsats målrettet spise- og synkevanskeligheder viser interviewundersøgelsen, at manglende forståelse og krav fra de sundhedsprofessionelle i forhold til at opretholde tilstrækkelig ernæring og vægt grundet spise- og synkevanskeligheder, opleves som en belastning:

“Men hun (kommunal sundhedsprofessionel) var virkelig tung at danse med, og det er ligesom om, de forstår det ikke helt. Jeg ved godt, det der med vægten. Jeg er sgu da ikke dum, vel. Men det at man hele tiden får at vide, at du skal have det op på det, og du skal have det op på det. Jamen, det er jeg jo godt klar over, hvad fanden skal jeg gøre? Jeg kan jo ikke stoppe det, vel? ”Altså, når jeg kaster op, så kaster jeg sgu op.”
(15)

Disse resultater bekræftes af litteraturstudiet, hvor frustration opstår grundet manglende forståelse fra de sundhedsprofessionelle som resultat af øget fokus på ernæring og vægt og i mindre grad anerkendelse af forholdet mellem mennesket og maden (Parahoo et al. 2019). Dette viser, at der er behov for en mere dybdegående og individuelt målrettet forståelse af de udfordringer, som personer behandlet for hoved- og halskræft oplever i forsøget på at opretholde deres ernæring og vægt. Dette er væsentligt, da interviewundersøgelsen viser, at i yderste konsekvens afvises hjælpen, hvilket kan tolkes som den negative utilsigtede konsekvens genkendt som boomerangeffekten (Ringold 2002), da indsatsen har den modsatte effekt end intenderet. Set i forhold til Wackerhausens (1995) teori om det åbne sundhedsbegreb kan det tolkes, at de sundhedsprofessionelles fokus på vægt og ernæring afspejler et sundhedsfundamentalistisk syn på sundhed og i mindre grad det sundhedsrelativistiske perspektiv forankret i subjektet selv. Konsekvensen er, at den ernæringsmæssige indsats foranlediget af den sundhedsprofessionelle i mindre grad vægter subjektets perspektiv, idet der

ikke i tilstrækkelig grad tages højde for den enkeltes individuelle behov, ønsker og præferencer (ibid.). Derved opstår frustration og at arbejdet med at holde vægten bliver en belastning, hvilket kan tolkes som en negativ utilsigtet konsekvens (Bonell et al. 2015, Lorenc & Oliver 2014) udløst af den fokuserede indsats omkring ernæring og opretholdelse af vægt fra den sundhedsprofessionelles side. Omvendt kan den manglende forståelse af borgerens perspektiv på de udfordringer, der knytter sig til at opretholde en tilstrækkelig ernæring og vægt, også forstås som den negative utilsigtede konsekvens, der opstår i mødet og kommunikationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten (Kleinman 1980). Medicinsk antropolog og psykiater Arthur Kleinman (1980) argumenterer for, hvordan henholdsvis den sundhedsprofessionelle og patienten har forskellige opfattelser af og erfaringer med sygdom og sundhed, og hvordan disse skal håndteres. På den ene side kan dette perspektiv forklare, at manglende forståelse kan relateres til den mislykkede kommunikation, som kan opstå som resultat af mødet mellem parternes forskellige sundhedsopfattelser i forbindelse med ernæringsindsatsen. På den anden side understreger det også vigtigheden af, at de sundhedsprofessionelle bestræber sig på at opnå indblik i borgerens perspektiv og derigennem opnår en forståelse af, på hvilken måde ernæringsmæssige vanskeligheder udgør en udfordring for borgeren i arbejdet med at opretholde en passende vægt. De sundhedsprofessionelle bør derfor i højere grad tilstræbe at udfolde og opnå indblik i borgerperspektivet i den ernæringsrettede indsats. Dette er væsentligt med henblik på at undgå negative utilsigtede konsekvenser og iværksætte individuelt tilpasset rehabilitering målrettet de betingelser og udfordringer, borgeren oplever.

Interviewundersøgelsen viser desuden, at spise- og synkevanskeligheder udgør en begrænsning for det sociale liv. Her fremgår det, hvorledes måltider i sociale sammenhænge opleves pinsomt og grænseoverskridende for personer behandlet for hoved- og halskræft, og at spise- og synkevanskeligheder skjules for andre grundet behovet for ikke at ville skille sig ud samt udgør en begrænsning for at interagere socialt, hvorfor sociale sammenkomster fravælges. Dette genfindes i litteraturstudiet (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Parahoo et al. 2019), hvor alene det at tale med venner om spisevanskeligheder fremkalder frygten for at føle sig underlig (Dornan, Semple & Moorhead 2022). Resultaterne bekræfter øvrig litteratur, der viser, at problemer med at spise og synke fungerer som en barriere for aktiv deltagelse i sociale sammenhænge (Bressan et al. 2017, Pateman et al. 2018). Frygten for at skille sig ud og bestræbelserne på at skjule spise- og synkevanskeligheder i sociale sammenhænge, kan ud fra Erving Goffmans (1963) teori om stigma, tolkes som et udtryk for den strategi, der udspringer

af frygten for at blive identificeret med spise- og synkevanskeligheder. Spise- og synkevanskeligheder kan derfor betegnes som det afvigende træk, der kendetegnes som stigma (Goffman 1963). I bestræbelserne på at værne om sit eget selvbillede (ibid.) reduceres derfor også på den ene side risikoen for at blive sat i forbindelse med afvigelsen ved bevidst at skjule sig ved bordet og på den anden side muligheden for at blive afsløret ved helt at undgå deltagelse i sociale sammenkomster. Dette tydeliggør, at personer behandlet for hoved- og halskræft reducerer risikoen for at blive opfattet som afvigende ved at skjule sig i sociale sammenhænge og fravælge sociale interaktioner for at undgå at blive konfronteret med fordomme omkring deres spise- og synkevanskeligheder. Samtidig viser øvrig forskning, at dårlig oral sundhed ydermere kan fungere som en begrænsning for at interagere socialt og nyde selskabet i sociale sammenhænge (Andreassen, Jönsson & Hadler-Olsen 2022) samt hæmme kostindtag og medføre underernæring og vægttab med negativ betydning for den enkeltes hverdag og livskvalitet (Pateman et al. 2015). Anden eksisterende litteratur peger i den forbindelse på, at optimal mundhygiejne i tiden efter behandling for hoved- og halskræft kan medvirke til at forbedre spise- og synkevanskeligheder (Jawad, Hodson & Nixon 2015, Rodriguez et al. 2019). Optimal mundhygiejne har derfor en væsentlig betydning, ikke alene for omfanget af spise- og synkevanskeligheder, men også for deltagelse i det sociale liv og understreger kompleksiteten i at afhjælpe synke- og spisevanskeligheder og understøttelse af det sociale liv blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Hertil viser interviewundersøgelsen, at opretholdelse af optimal mundhygiejne vanskeliggøres grundet følgevirkninger i forbindelse med behandling for hoved- og halskræft. I den sammenhæng peger et systematisk review på, at målrettet information, instruktion og løbende opfølgning omkring optimal mundhygiejne af uddannet sundhedspersonale understøtter den enkeltes orale sundhed (Lanzetti et al. 2023). Resultaterne indikerer således, at kontinuerlig opfølgning ved relevant sundhedspersonale med instruktion i optimal mundhygiejne efter behandling for hoved- og halskræft, bør være en integreret del af rehabiliteringsindsatsen. På det grundlag bør der tilbydes en målrettet rehabiliteringsindsats for både at afhjælpe spise- og synkevanskeligheder og understøtte optimal mundhygiejne, men også tage højde for behovet for at håndtere bekymringer omkring disse vanskeligheder samt udvikle hensigtsmæssige strategier, således sociale sammenhænge ikke vælges fra.

Resultaterne af interviewundersøgelsen viser, at tiden efter behandling af hoved- og halskræft er præget af smerter, hvilket begrænser indtag af mad og drikke. Dette understøttes af litteraturstudiet, hvor smerter tillige påvirker evnen til at håndtere følgevirkninger efter behandling af hoved- og halskræft samt udfordrer hverdagslivet (Dunne et al. 2018). Øvrig

litteratur viser, at smerter kan forekomme i op til 12 måneder efter behandling, hvilket kan påvirke evnen til at tale, synke, spise, trække vejret samt påvirke livskvaliteten negativt (Bossi et al. 2019). Ifølge *“Opfølgningsprogram for hoved- og halskræft”* anbefales medicinsk behandling i rehabiliteringsindsatsen for at reducere smerter (Sundhedsstyrelsen 2015). Dog peger øvrig litteratur på, at rehabilitering af smerter blandt personer behandlet for hoved- og halskræft ud over medicinsk behandling af smerter skal tilbydes fysioterapi, træning, synkeøvelser samt psykosocial intervention efter behandlingen for at reducere smerter (Bossi et al. 2019, Rodriguez et al. 2019). En kombination af både medicinsk behandling og øvrige behandlingsformer bør derfor være en integreret del af rehabiliteringsindsatsen. Dette for både at reducere smertepåvirkning og understøtte spisning, men samtidig også afhjælpe søvnbesvær, da resultaterne fra interviewundersøgelsen viser, at smerter samt fysiske forandringer medfører varierende og ukomfortable sovestillinger, hvilket forstyrrer søvnen. Øvrig litteratur viser, at søvnbesvær er meget udbredt i perioden efter behandling, da op mod 51% oplever søvnforstyrrelser som søvnløshed, vanskeligheder med at falde i søvn eller dårlig søvnkvalitet (Santoso et al. 2019) og begrænser engagement og motivation for at deltage i hverdagsaktiviteter med negativ påvirkning af livskvaliteten (Dolgoy, O’Kafka & McNeely 2020). Vigtigheden af en fokuseret indsats målrettet søvnbesvær understøttes af interviewundersøgelsen, som viser, at udpræget træthed og manglende energi begrænser deltagelse i meningsfulde hverdagsaktiviteter og medfører øget søvnbehov. I den sammenhæng viser anden litteratur, at fysisk træning kan reducere træthed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Capozzi et al. 2016). Rehabiliteringsindsatsen bør derfor ikke alene fokusere på at håndtere de specifikke årsager til søvnforstyrrelser, men også inkludere fysisk træning i en individualiseret tilgang til håndtering af søvnforstyrrelser med hensyntagen til den enkeltes behov. Rehabiliteringsindsatsen kan i den sammenhæng med fordel foregå i eget hjem, da interviewundersøgelsen peger på, at besøg af sundhedsprofessionelle i eget hjem opleves fleksibelt grundet træthed og manglende overskud.

Af resultaterne i interviewundersøgelsen fremgår det, at den kommunale rehabiliteringsindsats har en positiv virkning på håndtering af følgevirkninger, hvilket understøtter eksisterende forskning (Rodriguez et al. 2019). Dog viser interviewundersøgelsen også eksempler på, at der ikke henvises til en rehabiliterende indsats i kommunalt regi, trods fysiske, psykiske og sociale behov. Dette bekræfter, at der forekommer uopfyldte behov i rehabilitering af personer med hoved- og halskræft (Hansen et al. 2013, Holm et al. 2012, Karampela et al. 2021, Veloso et al. 2013). Såfremt der henvises til rehabilitering i kommunalt regi viser

interviewundersøgelsen, at henvisningsprocessen kan opleves langvarig og bremses af uklarhed omkring økonomiske forhold og hvilken intern organisatorisk instans, der skal afholde udgiften. Dette er problematisk, da borgere behandlet for hoved- og halskræft har retmæssigt krav på at blive henvist til et kommunalt rehabiliteringstilbud tilpasset den enkeltes individuelle behov og hverdagsliv, i det øjeblik, behovet opstår (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019, Social- Bolig- og Ældreministeriet 2018, Sundhedsstyrelsen 2020). Desuden ses der en etisk udfordring i, at anbefalingerne tilsiger, at henvisning til rehabilitering udspringer af en vurdering af borgerens behov (Sundhedsstyrelsen 2015, 2018, 2020), men interviewresultaterne viser, at økonomi og strukturelle forhold influerer på, i hvilken grad disse behov imødekommes. Dette understreger dilemmaet i, at de sundhedsprofessionelles vurdering af borgerens behov ikke kun styres af de faglige anbefalinger, men også af den enkelte kommunes organisatoriske og økonomiske rammer. Samtidig indikerer resultaterne i interviewundersøgelsen, at strukturelle betingelser for kommunikation omkring henvisning til rehabiliteringsindsatsen regionerne imellem, forhindrer at en målrettet, sammenhængende og rettidig rehabiliteringsindsats igangsættes, hvilket afstedkommer stor frustration:

“Og det skulle jo sådan set have været for 4 uger siden, set inde i mit hoved, fordi i stedet for jeg har siddet her i 3-4 uger og fucking nothing ikke? Havde de sat den ind noget før og sat ind med noget træning, og noget koncentreret træning både fysisk og ergonomisk. Så havde situationen i hvert fald været væsentligt anderledes. Ej, jeg synes der har været meget sylt.” (I4)

Manglende henvisning er problematisk, da personer behandlet for hoved- og halskræft har lovmæssigt krav på rehabilitering i form af en genoptræningsplan for at genoprette tabte funktioner (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2019, Sundhedsstyrelsen 2020). Resultaterne afspejler kompleksiteten i henvisningsprocessen til kommunal rehabilitering og de udfordringer, der kan vanskeliggøre adgang til en rettidig og velkoordineret rehabiliteringsindsats. Konsekvensen af en utilstrækkelig henvisningsproces er unødige forsinkelser af nødvendig rehabilitering og manglende hjælp til at håndtere følgevirkninger med store omkostninger for individet i form af smerter, udpræget træthed, dårlig ernæringsstatus, vægttab, forringet livskvalitet og social isolation (Lang et al. 2013, Pateman et al. 2018, Semple et al. 2008). Ydermere afstedkommer manglende rehabilitering unødige negative utilsigtede konsekvenser på samfundsniveau i form af øget sygefravær og tilsvarende produktivitetstab, øget sygdomsbyrde og øget dødelighed (Isaksson et al. 2016, Kjær et al. 2016, Pearce et al. 2015). Resultaterne indikerer, at kommunikationen og klarhed omkring ansvarsfordelingen i og de økonomiske rammer for henvisning til den kommunale

rehabiliteringsindsats bør forbedres, ikke kun regionerne imellem, men også internt i kommunen, for at sikre en velkoordineret, sammenhængende og rettidig indsats i den kommunale rehabilitering. Ifølge anbefalingerne følges personer behandlet for hoved- og halskræft i forbindelse med den rutinemæssige kontrol i sygehusregi, som inkluderer minimum ni kontakter henover en femårig periode efter endt behandling (Sundhedsstyrelsen 2018). Her er behandlende myndighed ansvarlig for at sikre, at personer behandlet for hoved- og halskræft henvises til eller informeres om relevante rehabiliteringstilbud ved behov (Sundhedsstyrelsen 2015). Dog viser eksisterende litteratur, at mangel på viden om kommunale rehabiliteringstilbud hos fagfolk på sygehuset (Thuesen et al. 2017) samt usikkerhed om ansvaret for levering af information om kommunens rehabiliteringstilbud til personer med hoved- og halskræft (Karampela et al. 2021) kan bidrage til at forklare barrierer for at blive henvist til kommunale rehabiliteringsindsatser. Samtidig kan det diskuteres, hvorvidt standardiserede tidsintervaller for opfølgning i sygehusregi er tilstrækkeligt til rettidigt at opfange behov for rehabilitering, da rehabiliteringsbehov varierer afhængigt af diagnose, kræftens placering, behandlingsform, køn, alder og SES (Dalton et al. 2008, Kjær et al. 2016, Sundhedsstyrelsen 2020). På den anden side fremgår det af anbefalinger på rehabiliteringsområdet, at kommunerne skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov, da hovedansvaret for opfølgning omkring rehabiliteringsbehov er placeret hos kommunerne (Sundhedsstyrelsen 2015). Dog er der ikke entydighed omkring, hvorledes behovsvurdering skal udføres systematisk i kommunalt regi, hvorfor der ses stor variation i hvornår og hvorledes, vurderingen foretages (Thuesen et al. 2017). Opfølgning omkring behov for rehabilitering er således en opgave, som kan anses for at være fordelt mellem to myndigheder, hvilket dog forudsætter konsensus omkring retmæssige tidsintervaller og fremgangsmåden for, hvordan behov vurderes. I tilfælde, hvor henvisning til en kommunal indsats er utilstrækkelig, peger interviewundersøgelsen på, at pårørende kan fungere som en støtte i at identificere relevante rehabiliteringstilbud, hvilket på den ene side understreger betydningen af de pårørendes støtte i at opnå adgang til nødvendig rehabilitering. På den anden side understreges også vigtigheden af, at personer behandlet for hoved- og halskræft gives tilstrækkelig information i henhold til at kunne identificere og opsøge nødvendige rehabiliteringstilbud, da øvrig litteratur viser, at op mod 14% selv henvender sig til kommunen ved behov (ibid.). Dette vidner om, at en større andel selv formår at opsøge relevante tilbud ved behov. Dog er det vigtigt at være opmærksom på risikoen for at øge den sociale ulighed i sundhed, da anden forskning peger på, at personer behandlet for hoved- og halskræft med lav SES har større udfordringer med at få adgang til samt deltage i rehabiliterende indsatser (Dalton et al. 2019b,

Holm et al. 2013), hvorfor sandsynligheden for, at de på eget initiativ vil opsøge indsatser ved behov, vil være tilsvarende lav. Risikoen for at øge social ulighed i sundhed er væsentlig at forebygge, da det kan betragtes som den negative utilsigtede konsekvens, som opstår ved, at de personer, der profiterer af den pågældende indsats, er dem, der i forvejen er bedre stillet helbredsmæssigt i kraft af deres SES (Bonell et al. 2015, Lorenc & Oliver 2014). På det grundlag indikerer resultaterne, at organisatoriske forhold bør understøtte tilstrækkelig viden om kommunale tilbud, og hvordan denne viden formidles blandt de sundhedsprofessionelle med ansvar for henvisning til rehabiliterende indsatser, for at imødekomme behov for rehabilitering hos personer behandlet for hoved- og halskræft.

8.2.4.2 Tema 2 - Komplexiteten i varierende informationsbehov og balancen i målrettet information om følgevirkninger og hverdagslivet efter behandling

Trods information om følgevirkninger inden behandlingen viser interviewundersøgelsen, at denne viden ikke er tilstrækkelig til at være forberedt på varigheden og sværhedsgraden af følgevirkningerne efter endt behandling samt den massive påvirkning og forandring af hverdagslivet, behandlingen medfører:

“De (følgevirkningerne) har været forfærdelige. Det har virkelig været, det havde jeg slet ikke forestillet mig. Der er jeg en ret hårdfør type, men jeg må nok sige, jeg er blevet til en pyllerrøv efter det her.” (I4)

At være uforberedt på følgevirkningernes omfang og sværhedsgrad bekræfter øvrig litteratur, der viser, at information til hoved- og halskræft-patienter ofte er utilstrækkelig (Fang et al. 2012, Papadakos et al. 2018). Hertil viser studiet af Papadakos et al. (2018), at mere end 73% af de adspurgte deltagere mener, at det er vigtigt at blive informeret om mulige følgevirkninger ved behandling af hoved- og halskræft, samt hvordan følgevirkningerne kan forebygges eller håndteres. Ydermere mener over 60% af deltagerne, at det er vigtigt at blive informeret om, hvad og hvordan det er muligt at spise efter behandlingen (ibid.). At være uforberedt på omfanget af følgevirkningerne efter behandlingen understøttes ligeledes af litteraturstudiet (Dornan, Semple & Moorhead 2022, Dunne et al. 2018, Nund et al. 2014, Parahoo et al. 2019), hvor tiden efter behandlingen fremstår som den mest udfordrende del, hvilket er uventet (Nund et al. 2014). Anden litteratur viser, at respektfuld og klar kommunikation fra sundhedspersonalet bliver værdsat blandt personer behandlet for hoved- og halskræft, da kræftdiagnosen medfører behov for at føle sig velinformeret og muligheden for at kunne stille spørgsmål (Andersen et al. 2020). Modsat kan information om følgevirkninger inden

behandling være tilstrækkelig og resultere i at være forberedt på udfordringer efter endt behandling. Varierende oplevelse af at være tilstrækkeligt informeret om følgevirkninger og håndtering heraf indikerer, at sundhedsprofessionelle bør bestræbe sig på at afdække den enkeltes behov for information, for at kunne imødekomme dette i form af en målrettet og personcentreret informationsmængde. Interviewundersøgelsen viser, at mængden af information om følgevirkninger kan være overvældende:

“Jeg tror, de var meget vidt omkring og fortalte mig om worst case. Og det er jo også fair nok. Men jeg var ikke (...) i stand til, ligesom (...) at tage det ind, altså. Jeg kunne ikke forholde mig til det.” (I10)

Anden litteratur viser, at konsekvensen af at være overbelastet af information kan være udfordringer med at holde overblik over modtaget information og omsætte denne til relevant viden og handling (Karampela et al. 2021). På den ene side er det kendt i litteraturen, at personer behandlet for hoved- og halskræft har varierende informationsbehov (Jabbour et al. 2017, Papadakos et al. 2018). På den anden side kan varierende informationsbehov og informationsoverbelastning også ses i relation til sundhedskompetence og individets evne til at forstå og omsætte information, da sundhedskompetence kan være udslagsgivende for sundhed blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Clarke et al. 2021, Nilsen et al. 2020, Vidovich et al. 2023). Individuelt tilrettelagt information som kontinuerligt tilpasses den enkeltes behov anbefales som en effektiv tilgang til formidling af information til personer behandlet for hoved- og halskræft (Karampela et al. 2021). På den baggrund bør sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsindsatsen tilpasse og formidle information i et klart og letforståeligt sprog målrettet den enkeltes informations- og rehabiliteringsbehov samt forudsætninger for at forstå og omsætte viden for at imødekomme udfordringer med at håndtere information. Tidspunkt for hvornår information formidles er dog væsentlig, da et studie viser, at personer behandlet for hoved- og halskræft har varierende præferencer for, hvornår og hvordan de ønsker at modtage information om følgevirkninger af behandlingen (Fang & Heckman 2016, Fang et al. 2012). Næsten 25% af deltagerne ønsker at modtage information om følgevirkninger af sygdommen ved mere end ét tidspunkt i behandlingsforløbet (Fang et al. 2012). Dette indikerer et behov for gentagelse og opsummering af informationer omkring følgevirkninger og håndtering heraf med hensyntagen til sundhedskompetence, og bør på den baggrund være en tilgang sundhedsprofessionelle anvender, for at sikre en målrettet og individuelt tilpasset dosering og levering af information. Kontinuerlig opfølgning fra sundhedsprofessionelle, hvor borgerens viden om følgevirkninger og håndtering heraf

afdækkes, kan tillige sikre, at personer behandlet for hoved- og halskræft har forstået og kan anvende modtaget information til fordel for at kunne håndtere følgevirkninger og udfordringer efter endt behandling. I interviewundersøgelsen tydeliggøres behovet for at drøfte viden om sygdommen med en fagperson med specialiseret viden indenfor hoved- og halskræft for at føle sig velinformeret. Dette understøttes af litteraturstudiet, der viser et behov for at kommunikere med sundhedspersonale med specialiseret viden og kompetencer indenfor hoved- og halskræft (Dunne et al. 2018, Nund et al. 2014), hvilket bekræftes af anden litteratur (Fang & Heckman 2016, Papadakos et al. 2018). Et dansk studie af Kristiansen et al. (2019) viser dog, at sundhedsprofessionelle i den kommunale rehabiliteringsindsats ikke besidder de nødvendige faglige kompetencer, hvilket kan udgøre en barriere for adgang til specialiseret viden i kommunalt regi og dermed information af høj kvalitet. Konsekvensen af dette kan være, at de sundhedsprofessionelle potentielt ikke kan imødekomme den enkeltes behov for information og vejledning i at håndtere følgevirkninger. Resultaterne indikerer, at tilgængeligheden af sundhedsprofessionelle med specialiseret viden og kompetencer inden for hoved- og halskræft bør styrkes for at sikre adgang til den ønskede og nødvendige viden, således at individuelle informationsbehov imødekommes.

8.2.4.3 Tema 3 - De psykiske konsekvenser efter behandling for hoved- og halskræft og kompleksiteten i behovet for støtte og forståelse

Resultaterne i interviewundersøgelsen peger på følelsen af at være forandret i livet efter behandling for hoved- og halskræft og oplevelsen af ikke at blive forstået blandt familie og venner. Set ud fra Baumeister og Learys (1995) teori om "The Need to Belong" kan følelsen af ikke at blive forstået have en negativ indvirkning på følelsen af samhørighed og forbundethed i de sociale relationer. Paradokset består således i, at informanterne på trods af at have adgang til værdifuld støtte i form af familie og venner i deres sociale netværk, kan opleve følelsen af ikke at blive forstået i livet med konsekvenserne efter behandling for hoved- og halskræft. Dette kan have en negativ indvirkning på følelsen af samhørighed i den sociale sammenhæng, de befinder sig i med en række negative psykiske konsekvenser i form af ensomhed, angst og depression (ibid.). De negative psykiske konsekvenser er væsentlige, da øvrig litteratur peger på, at følgevirkninger efter behandling for hoved- og halskræft øger sandsynligheden for social isolation og ensomhed, dårlig livskvalitet og depression (Alias & Henry 2018, Dornan et al. 2021). På den anden side viser interviewundersøgelsen, at kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft kan rumme den form for støtte og forståelse, som de ikke oplever i deres nære relationer:

“Jamen, der ligger, tænker jeg, en kæmpe værdi, fordi det er jo på et plan, hvor det giver mening, hvor man er sammen med ligestillede. Så man er jo ikke palle alene i verden. Der går faktisk nogen der lige ved siden af os, som går og tænker nogle af de samme tanker.” (I10)

I den sammenhæng peger resultaterne i et systematisk review på, at støtte blandt andre behandlet for hoved- og halskræft kan have en gavnlig virkning i form af at dele information og erfaringer omkring livet med sygdommen og føle sig forbundet, hvilket reducerer følelsen af usikkerhed og social isolation (Hatton et al. 2022). Dette perspektiv understøttes ligeledes i litteraturstudiet, som viser, at kontakt med andre personer behandlet for hoved- og halskræft kan bidrage til værdifuld støtte og forståelse i rehabiliteringsindsatsen. På det grundlag bidrager kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft støtte og forståelse, hvilket kan reducere usikkerhed og social isolation. Øvrig litteratur peger på, at baggrunden for at engagere sig i kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft kan afhænge af følgevirkningernes karakter, alder og køn (ibid.). Det betyder, at nogle personer behandlet for hoved- og halskræft vil søge kontakt med andre i samme situation ud fra lignende følgevirkninger, mens andre vil søge kontakt med jævnaldrende eller på baggrund af køn. Resultaterne indikerer, at rehabiliteringsindsatsen bør understøtte betingelser for kontakt mellem personer behandlet for hoved- og halskræft med fokus på sammensætning af tilbud i relation til køn, alder og følgevirkninger, for derigennem at skabe et rum, hvor erfaringer deles med henblik på at opnå støtte og forståelse. Derudover viser interviewundersøgelsen, at behovet for kendskab til andres erfaringer ikke behøver at involvere personlig kontakt, men derimod kan opnås ved at tilgå skriftlige beretninger omkring andres erfaringer med behandling af hoved- og halskræft og opnå viden om, hvordan udfordringer efter behandlingen kan håndteres. Dette fund understøttes teoretisk ud fra Cohen og Wills buffering model (1985), hvor *informational support* kan fungere som hjælp til at definere, forstå og cope med udfordringer. Teorien lægger op til, at dét at spejle sig i og få kendskab til andres erfaringer kan have en positiv indvirkning på egen opfattelse af, hvordan følgevirkninger og udfordringer heraf mestres og håndteres. Derfor bør rehabiliteringsindsatsen understøtte og facilitere muligheden for at få adgang til information om andres erfaringer efter behandling for hoved- og halskræft, uden at det involverer personlig kontakt. En vigtig opmærksomhed omkring personlig kontakt med andre og indblik i andres erfaringer er, at det ikke kan erstatte støtte i form af professionel rådgivning og vejledning (Hatton et al. 2022), hvorfor støtte i form af kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft ikke kan stå alene. Hertil viser resultaterne fra interviewundersøgelsen, at

omsorg og empati i kontakten med de sundhedsprofessionelle bidrager positivt til oplevelsen af følelsesmæssig støtte. Litteraturstudiet bekræfter dette og peger på, at støtte fra de sundhedsprofessionelle ikke alene bidrager med følelsesmæssig støtte, men tilmed imødekommer behovet for at håndtere følgevirkninger og udfordringer efter behandlingen (Dunne et al. 2018). På det grundlag indikerer resultaterne, at den følelsesmæssige støtte, som de sundhedsprofessionelle kan bidrage med, også bibringer en positiv værdi for personer behandlet for hoved- og halskræft i rehabiliteringsforløbet.

Interviewundersøgelsen peger på, at frygt for at sygdommen vender tilbage er forbundet med angst og påvirker desuden den måde, hvorpå den enkelte opfatter sig selv og anskuer fremtiden. Dette resultat genfindes i litteraturstudiet, som ydermere peger på, at frygt for sygdommen har en negativ indvirkning på, hvordan følgevirkninger og udfordringer efter endt behandling håndteres (Dunne et al. 2018). Frygt for tilbagefald er således en psykisk konsekvens, som kan have en negativ indflydelse på, hvorledes den enkelte formår at håndtere følgevirkninger. Resultaterne fra interviewene peger derudover på, at frygt for tilbagefald intensiveres i tiden op til opfølgende aftaler på sygehuset efter endt behandling, hvilket bekræfter eksisterende litteratur (Semple et al. 2008). Dette perspektiv er et væsentligt opmærksomhedspunkt i rehabiliteringsindsatsen, da personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark følges til rutinemæssig kontrol i sygehusregi med regelmæssige tidsintervaller i en femårig periode efter endt behandling (Sundhedsstyrelsen 2015). Resultaterne understreger behovet for støtte og forståelse i relation til at håndtere følelsen af angst og frygt samt de bekymringer om fremtiden, sygdommen afstedkommer. Hertil understreges behovet for psykisk støtte ligeledes i resultaterne af interviewundersøgelsen, som viser behov for professionel hjælp til at håndtere og kommunikere omkring de psykiske konsekvenser udløst af sygdommen. Der bør på den baggrund i rehabiliteringsindsatsen være et særligt fokus på at imødekomme behov for kontinuerlig psykisk støtte målrettet og tilpasset den enkeltes behov, særligt i perioden op til opfølgning på sygehuset, hvor frygt for tilbagefald intensiveres.

9.0 Forandringsforslag og implikationer for praksis

Hensigten med specialet var at opnå en forståelse af behov for rehabilitering ud fra borgerperspektivet blandt borgere behandlet for hoved- og halskræft som grundlag for at informere vidensgrundlaget for en styrket kommunal rehabiliteringsindsats. På baggrund af ovenstående kritiske fortolkning og diskussion af empirisk materiale indsamlet i specialet præsenteres og diskuteres i det følgende afsnit forslag til forbedring og vigtige overvejelser omkring forandring af den kommunale rehabiliteringsindsats målrettet borgere behandlet for hoved- og halskræft. Forandringsforslagene og deres placering i forhold til den socioøkologiske model ud fra borgernes behov for rehabilitering (Dahlgren & Whitehead 2007) illustreres i nedenstående figur (11).



Figur 11: Illustration af forandringsforslag af den kommunale rehabiliteringsindsats i Danmark målrettet borgere behandlet for hoved- og halskræft baseret på behov for rehabilitering inspireret af Dahlgren og Whiteheads (2007) socioøkologiske model. På samfundsniveau præsenteres forandringsforslag og på individuelt niveau illustreres behov for rehabilitering identificeret i den kritiske fortolkning og diskussion.

Resultaterne i undersøgelsen bekræfter på den ene side vigtigheden af en individuelt tilpasset kommunal rehabiliteringsindsats, der adresserer følgevirkninger såsom spise- og synkevanskeligheder, ændret smagssans og påvirket oral sundhed efter endt behandling og

understøtter opretholdelse af sociale relationer. På den anden side understreger resultaterne nødvendigheden af, at anbefalinger og lovgivning på området understøtter de sundhedsprofessionelle i kommunalt regi i at tilstræbe en større forståelse af og hensyntagen til borgerens perspektiv og behov i den ernæringsrettede indsats. Dette kan medvirke til at undgå negative utilsigtede konsekvenser, som fører til, at den nødvendige rehabilitering afvises af den enkelte borger. Dybdegående udforskning af borgerperspektivet vil bidrage til en øget indsigt i den enkeltes borgers udfordringer, som de erfares og tilskrives mening i hverdagslivet (Timm 1997). Dette vil medvirke til at balancere forholdet mellem den biomedicinske forståelsesramme og det lægmandsorienterede perspektiv med henblik på at undgå at overse vigtig information om borgerens behov og ønsker i den ernæringsrettede indsats. Dette peger på en forandring, der relaterer sig til overordnede politikker og strategier på det samfundsmæssige niveau, som danner udgangspunkt for de anbefalinger, der er retningsgivende for rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi (Dahlgren & Whitehead 2007). Ved at integrere en udvidet forståelse af måltidet og mennesket i den kommunale rehabiliteringsindsats, kan der skabes en mere helhedsorienteret tilgang, der ikke kun fokuserer på biomedicinske aspekter, men også tager hensyn til borgerens behov og ønsker. Desuden peger resultaterne i undersøgelsen på, at smerter og udpræget træthed begrænser ikke alene spisning, men også deltagelse i meningsfulde hverdagsaktiviteter. Fysisk træning i eget hjem kan fungere som et relevant tilbud i den kommunale rehabiliteringsindsats, som kan afhjælpe både smerter og reducere træthed (Bossi et al. 2019, Capozzi et al. 2016, Rodriguez et al. 2019).

Desuden indikerer resultaterne vigtigheden af, at sundhedsprofessionelle differentierer dialogen med borgeren med fokus på sundhedskompetence for at tilpasse kommunikation og formidling til den enkeltes behov og forudsætninger for at håndtere sundhedsrelevant information i forbindelse med rehabilitering. I den sammenhæng kan spørgeskemaet Health Literacy Questionnaire (HLQ) fungere som et redskab til at afdække borgerens sundhedskompetence (Maindal et al. 2016) som udgangspunkt for at differentiere kommunikationen og imødekomme forskelle i sundhed (Nørgaard et al. 2014). HLQ kan anvendes som en del af den indledende kontakt med borgeren i den kommunale rehabiliteringsindsats. Oplysninger omkring borgerens sundhedskompetence kan bidrage til at afdække borgerens sundhedsfærdigheder og eventuelle udfordringer i forhold til at omsætte sundhedsrelevant information. Denne viden kan danne grundlag for udformningen af en individuel rehabiliteringsplan samt informere tilrettelæggelse af den kommunale rehabiliteringsindsats, hvorfra informationsmateriale og vejledning kan tilpasses den enkelte

borgers behov for information om håndtering af følgevirkninger. Professor i sociologi Janet Shim (2010) argumenterer for, at såfremt de sundhedsprofessionelle formidler information målrettet det enkelte individs sundhedskompetence, opstår også muligheden for at udvikle den enkeltes sundhedskompetence og sundhedskapital. I den sammenhæng kan HLQ ydermere anvendes som et værktøj til kontinuerlig opfølgning i det kommunale rehabiliteringsforløb, hvor ændringer i borgerens sundhedsfærdigheder registreres som grundlag for at identificere eventuelle behov og derigennem kvalificere indsatsen yderligere. Forud for implementering er det dog væsentligt at afprøve redskabet i praksis (Skivington et al. 2021). Dette for at vurdere, i hvilken udstrækning redskabet tilgodeser den ønskede virkning samt undgå potentielle utilsigtede konsekvenser (ibid.) såsom informationsoverbelastning og følelsen af at være uforberedt på omfanget af følgevirkningerne. Gennemførlighedsundersøgelse kan anvendes til at afprøve redskabet, hvorunder relevante komponenter systematisk kan vurderes med det formål at kvalificere både evaluering og implementering af redskabet (ibid.). Desuden kan afprøvning resultere i et nuanceret indblik i det faktiske forbrug af ressourcer, hvorfor gennemførlighedsundersøgelsen kvalificerer fordeling af ressourcer helt ud i implementeringsfasen. Dette er centralt, da kommunerne kan stå over for begrænsede ressourcer, hvilket kan gøre det vanskeligt at afsætte tilstrækkelig tid og midler til at håndtere HLQ genereret data. Afprøvning kan således bibringe væsentlige perspektiver i faktorer, der på individuelt og organisatorisk niveau kan være udslagsgivende for en vellykket implementering. I evalueringsfasen anbefales både økonomisk evaluering for at vurdere, hvorvidt tiltaget er omkostningseffektivt samt procesevaluering, da denne type evaluering kan give dybdegående indblik i, hvordan og for hvem redskabet har den tilsigtede virkning og under hvilke omstændigheder (Moore et al. 2015, Skivington et al. 2021). På den baggrund kan evaluering kvalificere, i hvilken udstrækning redskabet HLQ virker ud fra både borgerens, de sundhedsprofessionelles samt organisationens perspektiv. Denne viden kan informere vidensgrundlaget for implementering af redskabet i større skala med hensyntagen til negative utilsigtede konsekvenser. Dog er det en væsentlig etisk overvejelse, at anvendelse af redskabet i praksis skaber en opdeling i gruppen af borgere behandlet for hoved- og halskræft ud fra sundhedskompetence, som potentielt kan øge risikoen for stigmatisering, da proksimale faktorer bliver vægtet som bestemmende for sundhed (Link & Phelan 1995, 2001). En anden central etisk betragtning er, hvordan resultatet af HLQ skal formidles til borgerne, og hvordan de sundhedsprofessionelle skal håndtere denne formidling. Anvendelsen af HLQ i praksis kræver således omhyggelige overvejelser på flere niveauer.

Resultaterne i undersøgelsen peger på behovet for, at den kommunale rehabiliteringsindsats understøtter betingelser for kontakt mellem borgere behandlet for hoved- og halskræft samt muligheden for at få adgang til information om andres erfaringer efter behandling for hoved- og halskræft, uden at det involverer personlig kontakt. Resultaterne underbygger dermed vigtigheden af både interpersonel kontakt og adgang til information om andres erfaringer som et støttende element i rehabilitering af borgere behandlet for hoved- og halskræft. Dette peger på en forandring af strukturelle forhold i selve indsatsen på samfundsniveau, hvis virkning udmønter sig på socialt niveau (Dahlgren & Whitehead 2007). Dette kan omfatte gruppeaktiviteter, peer support-programmer eller online fora (Fang et al. 2012, Hatton et al. 2022, Papadakos et al. 2018), der fremmer socialt samvær og gensidig støtte samt muligheder for social interaktion og udveksling af erfaringer borgerne imellem.

Undersøgelsens resultater angiver tillige, at den kommunale rehabiliteringsindsats bør inkludere et tilbud om kontinuerlig psykisk støtte målrettet og tilpasset den enkeltes psykiske rehabiliteringsbehov. Dog ses et paradoks i, at anbefalingerne på rehabiliteringsområdet afspejler en opmærksomhed på de psykiske konsekvenser, sygdommen afstedkommer, mens forslag til konkrete indsatser begrænser sig til psykologhjælp baseret på henvisning ved egen læge (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2023, Sundhedsstyrelsen 2015, 2018). Udfordringen består i, at såfremt borgeren opsøger egen læge og henvises til psykolog, involverer psykologhjælp egenbetaling afhængig af henvisningsårsag (Dansk Psykolog Forening 2023). Den etiske problemstilling er, at egenbetaling kan fungere som en økonomisk barriere for adgang til psykisk støtte blandt personer behandlet for hoved- og halskræft, da gruppen med lav SES kan have begrænsede økonomiske muligheder for at prioritere den nødvendige behandling (Dalton et al. 2019b, Holm et al. 2013). Dette er et væsentligt opmærksomhedspunkt, da forskning imidlertid viser, at personer behandlet for hoved- og halskræft med lav SES ikke alene har et større rehabiliteringsbehov (Olsen et al. 2015), men samtidig også i højere grad har udækkede psykiske rehabiliteringsbehov (Hansen et al. 2013, Holm et al. 2012, Karampela et al. 2021, Veloso et al. 2013). Konsekvensen er, at ulige økonomiske betingelser for at kunne prioritere og tilgå nødvendig psykologbehandling kan føre til den negative utilsigtede konsekvens, at personer med lav SES i mindre grad profiterer af den tilgængelige hjælp sammenlignet med personer med høj SES (Bonell et al. 2015, Lorenc & Oliver 2014), hvilket potentielt øger den sociale ulighed. Eksisterende muligheder for adgang til nødvendig psykologbehandling efter behandling for hoved- og halskræft er således potentielt ekskluderende for den sårbare del af målgruppen på baggrund af økonomiske

betingelser, som borgeren har ringe indflydelse på. Dette taler for, at psykologhjælp efter behandling for hoved- og halskræft bør finansieres af offentlige midler som en del af den kommunale rehabiliteringsindsats, hvilket indikerer strukturelle forandringer på samfundsniveau (Dahlgren & Whitehead 2007). I et samfundsmæssigt- og organisatorisk perspektiv er det økonomiske incitament for at prioritere kommunale ressourcer til målrettet psykisk rehabilitering, at hjælp til at håndtere psykiske problemer kan facilitere hurtig tilbagevenden til arbejdsmarkedet, da psykiske problemer rapporteres som en af de primære årsager til sygefravær blandt personer behandlet for hoved- og halskræft (Isaksson et al. 2016), hvilket øger produktivitetstab (Pearce et al. 2015). I den forbindelse kan økonomisk evaluering i kombination med procesevaluering bidrage til at kvalificere, hvorvidt psykologhjælp viser sig at være omkostningseffektiv og virksom, men også hvorvidt tiltaget afstedkommer negative utilsigtede konsekvenser på både individuelt, organisatorisk og samfundsniveau (Moore et al. 2015, Skivington et al. 2021).

Formålet med specialet var at udforske perspektiver på forandringer i den kommunale rehabiliteringsindsats. Resultaterne peger dog på, at kommunikationen og klarhed omkring ansvarsfordelingen i henvisning til den kommunale rehabiliteringsindsats bør styrkes, ikke kun internt i kommunen, men også regionerne imellem. Dette peger på et forandringsperspektiv, som ligger udenfor den kommunale kontekst, men som dog er en væsentlig barriere for, at borgere behandlet for hoved- og halskræft rettidigt henvises til kommunale rehabiliteringsindsatser. Resultaterne taler for, at tydelig kommunikation og klare samarbejdsstrukturer omkring henvisningsprocessen etableres, således at de ansvarshavende aktører kan handle rettidigt og effektivt samt sikre, at borgere behandlet for hoved- og halskræft bliver henvist til den nødvendige støtte og rehabilitering. En vigtig opmærksomhed er her at sikre den rette kapacitet og faglige kvalitet i den kommunale rehabilitering, da kun 20% af de danske kommuner tilbyder målrettet rehabilitering (Elnegaard et al. 2022) og generelt besidder utilstrækkelige faglige kompetencer (Kristiansen et al. 2019). Den negative utilsigtede konsekvens, der kan opstå ved ikke at tage højde for allokering af faglige ressourcer og opskalering af tilbud, kan indbefatte utilstrækkelig professionel hjælp til håndtering af følgevirkninger samt længere ventetider på kvalificeret rehabilitering. Generelt set er en optimeret henvisningsproces og sikring af faglige ressourcer afgørende for at sikre en helhedsorienteret individuelt tilpasset rehabiliteringsindsats, der kan hjælpe borgere behandlet for hoved- og halskræft med at mindske komplikationer, genoprette funktioner, forbedre livskvaliteten og dermed genoptage et meningsfuldt hverdagsliv (Ammentorp et al. 2005).

10.0 Diskussion af metode

I de følgende afsnit diskuteres metodiske valg med det formål at gennemgå specialets metodologiske kvalitet.

10.1 Ethiske overvejelser

Indhentning af informeret samtykke har sikret, at informanterne har været indforstået med formålet med undersøgelsen, og at deltagelse i interview har været frivillig. Seks interviews er udført i eget hjem, hvortil informeret samtykke er sikret skriftligt. De resterende fire interviews blev efter informantens eget ønske gennemført telefonisk, hvorfor informeret samtykke er indhentet mundtligt, hvilket kan anses som en svaghed, da samtykke i videst muligt omfang bør afgives skriftligt (Justitsministeriet 2018). Kravene til mundtligt samtykke tilsiger, at den dataansvarlige skal kunne dokumentere, at informanten har afgivet informeret samtykke og på hvilken baggrund (ibid.). I specialet fremgår lydoptagelsen som dokumentation for, at alle informanter interviewet over telefon er informeret om formålet med undersøgelsen samt krav og forhold forbundet med deltagelse over telefonen, hvorefter hver informant mundtligt har afgivet samtykke. Der foreligger således samtykke i undersøgelsen i overensstemmelse med forordningen (Den Europæiske Unions Tidende 2016), hvilket er en styrke. Ydermere kan det kvalitative interview kan have ført til en øget opmærksomhed på manglende eller forsinket rehabilitering, hvilket udgør et etisk opmærksomhedspunkt, da interviewet kan have bidraget til at fremhæve situationer, hvor rehabilitering ikke har været tilstrækkelig eller ikke er blevet gennemført rettidigt trods behov.

10.2 Videnskabsteori og sammenhæng i den kvalitative undersøgelse

Den videnskabsteoretiske orientering i specialet har gjort det muligt at sætte forforståelsen i spil i fortolkningen af det empiriske datamateriale. Resultatet af at anvende Ricoeurs (2002) kritiske hermeneutik har været, at fortolkningen blev hævet fra at fokusere på den konkrete erfarede oplevelse af behov for rehabilitering til at udvikle viden om, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever. Desuden har den kritiske hermeneutik i kraft af den normative horisont stemt overens med hensigten om at udforske forandringsperspektivet i rehabiliteringsindsatsen. En styrke i undersøgelsen er, at specialegruppens forforståelse er ekspliciteret, hvilket gør det muligt for andre at vurdere undersøgelsens præmisser og udgangspunktet for den kritiske fortolkning, der er foretaget. På den ene side har specialegruppen i fællesskab været refleksive omkring forforståelsen og

udfordret denne undervejs i forskningsprocessen via fælles drøftelse og tæt dialog, hvilket er en styrke i undersøgelsen. På den anden side kan det anses som en svaghed, at gruppens medlemmer deler den samme for forståelse i kraft af en fælles teoretisk referenceramme i kandidatuddannelsen i Folkesundhed, hvilket betyder, at der kan være blinde vinkler, som begrænser i hvilken grad, for forståelsen kan udfordres. Dog anses det for en styrke, at gruppen bringer forskellige faglige baggrunde og klinisk erfaring i spil til at udfordre gruppens forståelseshorisont, hvilket har bidraget til at undgå overfortolkning. Desuden har anvendelse af Maxwells (2005a) interaktive model bidraget til at sikre sammenhæng og konsistens i den løbende tilpasning og validering af undersøgelsesdesignets elementer i takt med at ny viden frembringes, hvilket anses som en styrke. Modellen har bidraget til en systematisk refleksivitet omkring undersøgelsens centrale komponenter med problemformuleringen som det styrende element.

10.3 Systematisk litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning i specialet er veldokumenteret, herunder også dokumentation af fravalgt søgning, hvilket er væsentligt, da en veldokumenteret søgning øger transparensen og reducerer risikoen for, at søgningen anses for at være ufuldstændig (Frandsen & Eriksen 2020, Lund et al. 2014). Ved anvendelsen af både kontrollerede emneord og fritext i den tværgående søgning kombineres både standardiserede søgetermer og naturlige sprogord, som i kombination giver en mere nøjagtig og bredt dækkende søgning og dermed sandsynligheden for at opnå en fyldestgørende søgning (Lund et al. 2014). I udfoldelsen af borgerperspektivet blev flere synonymer og nærsynonymer tilført fokusområdet, for at tilstræbe en fyldestgørende udfoldelse af fænomenet. Dette er væsentligt, da der kan være stor variation i sprogbrugen omkring et bestemt emne videnskabelige forfattere imellem (Frandsen et al. 2020). Dog er borgerperspektivet et subjektivt fænomen (Timm 1997), som kan være vanskeligt at dække med alle relevante begreber og termer i en søgning, hvorfor det ikke kan udelukkes, at borgerperspektivet ikke er tilstrækkeligt dækket, hvilket kan anses som en svaghed. Søgedatabaserne Cinahl, Embase og PubMed anvendt i den systematiske litteratursøgning muliggjorde en omfattende søgning af videnskabelig litteratur relevant for undersøgelsen. PsycInfo er en bredt dækkende søgedatabase indenfor psykologi og adfærd- og sundhedsvidenskabelige områder. Det kan ikke udelukkes, at PsycInfo kunne have givet adgang til evidens inden for psykologiske aspekter i relation til hoved- og halskræft, som kunne

være relevante og have tilført nuancer i, oplevede behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft.

Èt af kriterierne i udvælgelsen af artikler i den systematiske litteratursøgning var at ekskludere studier ældre end 10 år. Eftersom specialet undersøger, hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, er det relevant at inkludere nyere studier, da de sandsynligvis afspejler resultater overensstemmende med de nuværende behandlingsstandarder og anbefalinger på området. På den anden side er det sandsynligt, at der kan forekomme ældre studier, der kan bidrage med relevante resultater og nuancer, hvorfor 10 års kriteriet kan have ekskluderet relevante artikler, hvilket kan anses som en svaghed. I gennemgangen af de videnskabelige artikler fremsøgt i de tre søgedatabaser blev 825 artikler fravalgt på titel. Det kan ikke udelukkes, at relevant forskningslitteratur er sorteret fra, hvis titlerne ikke er tilstrækkeligt beskrivende for studiets indhold. På den anden side kan de mange artikler frasorteret på titel også tolkes som et udtryk for lav præcision (Lund et al. 2014), hvilket kan betyde, at den endelige søgning i specialet resulterer i få resultater relevante for specialets problemformulering og derfor en høj grad af støj. Tjeklisten udviklet af JBI (2017) vurderes velegnet til den kritiske vurdering af den metodiske kvalitet i de videnskabelige studier, da JBI-tjeklisterne er særligt følsomme i henhold til studiernes validitet sammenlignet med tjeklister udviklet af CASP (Hannes, Lockwood & Pearson 2010). Tjeklister bidrager til at sikre en stringens i kvalitetsvurderingen på tværs af studier (Lund et al. 2014), hvilket understøtter systematik i vurderingen af kvaliteten i de inkluderede studier i specialet og fungerer som en metodisk styrke.

Braun & Clarkes (2006) tematiske analysestrategi er velegnet til analyse af videnskabelig litteratur, da den ikke strider med specialets videnskabsteoretiske position. Artiklerne formidler således viden i form af fortolket og analyseret data, som tekstmæssigt er opbygget ud fra en specifik struktur og form, hvorfra viden og tekst fremstilles i et akademisk orienteret sprog. Artiklernes empiriske data er således allerede analyseret og fortolket af de oprindelige forfattere. Risikoen for overfortolkning imødekommes med anvendelse af Braun & Clarkes (2006) tematiske analysestrategi, da den tilgodeser en induktiv tilgang til kodningsprocessen og tillader derfor en tekstmæssig tilgang til data, hvilket anses som en styrke i analysen af de videnskabelige artikler. Derudover giver Braun og Clarkes (2006) tilgang en systematisk og trinvis struktureret måde at tilgå kvalitative data på, hvilket har gjort det muligt at identificere og kategorisere temaer på tværs af de videnskabelige artikler inkluderet i specialet.

10.4 Kvalitativt interview

Det semistrukturerede individuelle interview vurderes at være velegnet som metode til at indsamle data omkring hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, da det kvalitative interview er en effektiv og gyldig metode til at opnå forståelse for et individs perspektiv (Maxwell 2005b) og anses derfor som en styrke. Simonj et al. (2018) argumenterer dog for, at observation kan anvendes som dataindsamlingsmetode i en undersøgelse, som refererer til Ricoeurs kritiske hermeneutik, da forskeren påvirkes og berøres af, hvorledes ord og handlinger udtrykkes, hvorfor dennes erfaring kan betragtes som en væsentlig datakilde. Observation kunne således potentielt have tilført en dybde i udforskningen af informanternes behov for rehabilitering og dermed i kombination med interviewdata åbne op for nuancer i forståelsen. Det kan derfor anses som en svaghed, at undersøgelsen baseres udelukkende på interviewdata.

Interviewguiden blev afprøvet i samarbejde med en kommunal sundhedsprofessionel, som ud fra sin erfaring inden for rehabilitering efter behandling for hoved- og halskræft bidrog til at kvalificere spørgsmålenes tydelighed. Et pilotinterview blandt personer behandlet for hoved- og halskræft kunne dog have bidraget med væsentlig feedback, da afprøvning af interviewspørgsmål med personer indenfor målgruppen kvalificerer, hvorvidt spørgsmålene er letforståelige og relevante (Kvale & Brinkmann 2015). Den semistrukturerede opbygning i interviewguiden bidrog til en åben tilgang til emnet og tillod interviewerens at stille opfølgende spørgsmål. Ifølge Ricoeurs kritiske hermeneutik karakteriseres fortolkningsprocessen ved at være dynamisk og iterativ (Hermansen & Rendtorff 2002), hvorfor løbende justering af interviewguiden kunne have bidraget til raffinering af spørgsmålene og tilretning mod perspektiver fremkommet i interviewprocessen, for at opnå en dybere forståelse af emnet. Manglende løbende justering af interviewguiden kan derfor betragtes som en svaghed i dataindsamlingsprocessen.

Ved at anvende purposeful sampling (Merriam & Tisdell 2016) rekrutteres informanter relevante for at udforske, hvilke behov for rehabilitering personer behandlet for hoved- og halskræft oplever. Det anses som en styrke, at informanterne varierer på karakteristika såsom alder, køn, diagnose og diagnosetidspunkt. Dog viser litteraturen, at personer med lav SES i mindre grad deltager i rehabiliterende indsatser (Dalton et al. 2019b, Holm et al. 2013), hvorfor det antages, at de vil være tilsvarende mindre tilbøjelige til at deltage i en

interviewundersøgelse som i indeværende speciale. Konsekvensen kan være, at borgere med lav SES i mindre grad er repræsenteret i interviewundersøgelsen, hvilket anses som en svaghed i specialet, da det ikke kan udelukkes, at deres perspektiv på behov for rehabilitering kunne have tilført yderligere nuancer. En styrke er, at informanter er rekrutteret fra både kommunalt og regionalt regi, men det kan anses som en svaghed, at undersøgelsen kun inkluderer informanter, som tilhører en kommune med et specialiseret tilbud målrettet hoved- og halskræft. I specialet repræsenteres ikke informanter fra kommuner, med begrænsede faglige ressourcer og utilstrækkelige tilbud målrettet hoved- og halskræft, hvilket kan anses som en svaghed, da informanter fra den kontekst kunne have tilført nuancer i behov for rehabilitering. Det kan derfor ikke udelukkes, at informanter fra kommuner uden specialiserede tilbud kunne bidrage til en dybere forståelse af disse forskelle og muligvis identificere områder i den kommunale rehabiliteringsindsats, hvor der er behov for forandring.

Anvendelsen af en udførlig transskriberingsguide har skabt klare rammer og retningslinjer for transskriberingsarbejdet. Guiden har skabt en ensartethed og systematik i transskriberingen (Kvale & Brinkmann 2015), hvilket øger den metodiske stringens (Kitto, Chesters & Grbich 2008). De ti interviews er transskriberet af begge specialegruppens medlemmer, fordelt på fem interviews pr. medlem. Alle transskriptioner er efterfølgende læst igennem af begge gruppemedlemmer. Idet begge gruppemedlemmer ikke efterfølgende har gennemlyttet interviewene og samtidig kontrolleret for fejl i transskriberingen, er reliabiliteten af transskriberingen ikke efterprøvet (Kvale & Brinkmann 2015). Validering af interviews kan sikres af informanterne ved gennemlæsning og kontrol af det transskriberede materiale (respondent validation) (Kitto, Chesters & Grbich 2008). Dog blev dette ikke prioriteret, da transskriptioner ifølge Ricoeur (2002) er en del af fortolkningsprocessen, hvor tale konverteret til tekst bliver objektiviseret og dermed gjort tilgængelig og åben for fortolkning, hvorfor informanten ikke vil kunne genfinde sig selv som fortæller i transskriptionen. En vigtig etisk overvejelse i denne sammenhæng er ifølge Kvale & Brinkmann (2015), at når informanten præsenteres for en skriftlig gengivelse af egne udsagn, som er opstået i en interviewsituation, kan det virke konfronterende og medføre risiko for, at informanten ikke genkender sig selv i teksten.

Analysen af de transskriberede interviews er inspireret af Pedersen & Dreyers (2018) fænomenologisk-hermeneutiske analysestrategi, hvilket er overensstemmende med specialets videnskabsteoretiske orientering. Der vurderes således at være konsistens mellem specialets

erkendelsesteoretiske interesse og valg af analysestrategi, hvilket styrker sammenhængen i undersøgelsesdesignet (Maxwell 2005a). Styrken ved den valgte analysestrategi er, at den bidrager med en systematisk fremgangsmåde under analyseprocessen og i fortolkningen af det empiriske datamateriale. Den dialektiske karakter af analyseprocessen (Pedersen & Dreyer 2018) er med til at sikre en løbende validering af fortolkningen af de empiriske data, samt at den kritiske fortolkning er overensstemmende med den naive læsning og strukturanalysen. Denne fremgangsmåde bidrager til at øge pålideligheden af analysearbejdet (Merriam & Tisdell 2016). I analysen er det tilstræbt at udvikle fyldestgørende fortolkninger af det empiriske materiale. Dog argumenterer Ricoeur (2002) for, at en tekst kan fortolkes på flere forskellige måder, hvorfor den fortolkning, der er foretaget i undersøgelsen, skal betragtes som en af flere mulige. En styrke er, at den fortolkning, der er foretaget i kritiske fortolkning og diskussion, er valideret med inddragelse af øvrig videnskabelig litteratur, resultater fra litteraturstudiet og teoretiske perspektiver. Dette løfter fortolkningen fra den specifikke erfarede oplevelse til et alment niveau, der formidler viden om behov for rehabilitering blandt personer behandlet for hoved- og halskræft. Samtidig anses det som en styrke, at analyse af interviewdata er veldokumenteret og transparent, således det er muligt at følge argumentet for den fortolkning, der er foretaget. Derudover er forskertriangulering tilstræbt i fortolkning af data, da begge medlemmer af specialegruppen har indgået som jævnbyrdige parter i analyseprocessen, hvilket styrker troværdigheden af analyseresultaterne (Merriam & Tisdell 2016). Dog kan det anses som en svaghed, at specialegruppen er en mindre gruppe på to personer, da det kan begrænse bredden og dybden i den fortolkning, der er foretaget.

11.0 Konklusion

Dette speciale havde til formål at undersøge hvilke behov for rehabilitering borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever, og hvordan en forståelse heraf kan bidrage til et forandringsperspektiv på kommunale rehabiliteringsindsatser.

På baggrund af undersøgelsens resultater kan det konkluderes, at borgere behandlet for hoved- og halskræft oplever varierende behov for rehabilitering i form af svære ernæringsmæssige udfordringer, påvirket smagssans og smerter under måltidet, opretholdelse af oral sundhed, forståelse af forholdet mellem mennesket og maden, udpræget træthed og søvnbesvær, målrettet information om følgevirkninger og håndtering heraf, hjælp til håndtering af psykiske konsekvenser, kontakt med andre behandlet for hoved- og halskræft og viden om deres erfaringer samt henvisning til kommunal rehabilitering ved behov. Disse behov understreger vigtigheden af en helhedsorienteret og personcentreret tilgang i den kommunale rehabiliteringsindsats.

Resultaterne i undersøgelsen indikerer vigtigheden af at tilstræbe en øget opmærksomhed på integrering af borgerens behov og perspektiv i den ernæringsrettede indsats for at sikre en helhedsorienteret tilgang. Hertil udgør målrettet kommunikation med fokus på sundhedskompetence et væsentligt forandringsselement i at understøtte individuelt tilpasset rehabilitering. Tilbud om fysisk træning samt psykisk rehabilitering fremgår ligeledes som et betydningsfuldt forandringsselement, der bør inkluderes i den kommunale rehabilitering. Desuden udgør etablering af tilbud om kontakt med andre borgere behandlet for hoved- og halskræft og viden om deres erfaringer et vigtigt forandringsperspektiv, som kan imødekomme behovet for støtte og forståelse samt øge livskvaliteten. Resultaterne underbygger desuden behovet for at sikre tydelig kommunikation og klarhed omkring ansvarsfordelingen i og de økonomiske rammer for adgang til kommunal rehabilitering. På den anden side afspejler undersøgelsens resultater også, at henvisningsprocessen er kompleks. Dette gælder ikke kun internt i kommunen, men også på tværs af regioner, hvilket indikerer behovet for en forandring i henvisningsprocessen, som ligger et led forud for den kommunale rehabilitering. Resultaterne peger dermed på et vigtigt forandringsselement i regionalt regi hvis effekt vil udmønte sig i rettidig henvisning til kommunal rehabilitering ved behov.

Resultaterne i denne undersøgelse bidrager med en forståelse af borgerperspektivet på behov for rehabilitering og kan anvendes til at informere og styrke vidensgrundlaget i den kommunale rehabiliteringsindsats for personer behandlet for hoved- og halskræft i Danmark. Undersøgelsens resultater peger dog også på, at henvisningsprocessen er kompleks, hvorfor en videre undersøgelse af barrierer og facilitatorer for henvisning og adgang til kommunal rehabilitering kan bidrage med værdifuld viden i at identificere nøgleområder for at styrke betingelserne for en rettidig kommunal rehabiliteringsindsats.

11.0 Referenceliste

- Afshar, N., English, D.R. & Milne, R.L., 2021. Factors Explaining Socio-Economic Inequalities in Cancer Survival: A Systematic Review, *Cancer Control*, årg. 28, s. 107327482110119.
- Alias, A. & Henry, M., 2018. Psychosocial Effects of Head and Neck Cancer, *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, årg. 30, nr. 4, s. 499–512.
- Ammentorp, L. et al., 2005. *10.2 Rehabilitering* [Online]. København. Tilgængelig fra: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2005/Publ2005/PLAN/kraeftplan2/Bilag/Bilag_10_2_Rehabilitering,-d-.pdf.ashx [Lokaliseret 25-03-2023].
- Andersen, L.F. et al., 2020. Patients' and health professionals' experience of the Danish fast track treatment pathway for head and neck cancer patients receiving oral rehabilitation, *Acta Odontologica Scandinavica*. Taylor and Francis Ltd, årg. 78, nr. 5, s. 362–369.
- Andrade, F.B. de et al., 2020. Education-Related Inequalities in Dental Services Use among Older Adults in 23 Countries, *Journal of Dental Research*, årg. 99, nr. 12, s. 1341–1347.
- Andreassen, R., Jönsson, B. & Hadler-Olsen, E., 2022. Oral health related quality of life in long-term survivors of head and neck cancer compared to a general population from the seventh Tromsø study, *BMC Oral Health*, årg. 22, nr. 1, s. 100.
- Baijens, L.W.J. et al., 2021. European white paper: oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer, *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, årg. 278, nr. 2, s. 577–616.
- Baumeister, R.F. & Leary, M.R., 1995. The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation, *the American Psychological Association, Inc.*, årg. 117, nr. 3, s. 497–529.
- Benyo, S., Phan, C. & Goyal, N., 2022. Health and Well-Being Needs Among Head and Neck Cancer Caregivers – A Systematic Review, *Annals of Otolaryngology & Rhinology & Laryngology*, s. 000348942210881.
- Bilde, L., Halling, C.B. & Kill, A., 2018. *Hvad ved vi om brugerbetaling og efterspørgsel efter voksentandpleje? Del II: International sammenligning af erfaringer med brugerbetaling i voksentandplejen*. København.
- Bjørndal, L. et al., 2019. Management of deep caries and the exposed pulp, *International Endodontic Journal*, årg. 52, nr. 7, s. 949–973.
- Bonell, C. et al., 2015. 'Dark logic': theorising the harmful consequences of public health interventions, *Journal of Epidemiology and Community Health*, årg. 69, nr. 1, s. 95–98.
- Bossi, P. et al., 2019. The point of pain in head and neck cancer, *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, årg. 138, s. 51–59.

- Braun, V. & Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, årg. 3, nr. 2, s. 77–101.
- Bressan, V. et al., 2016. The effects of swallowing disorders, dysgeusia, oral mucositis and xerostomia on nutritional status, oral intake and weight loss in head and neck cancer patients: A systematic review, *Cancer Treatment Reviews*, årg. 45, s. 105–119.
- Bressan, V. et al., 2017. The life experience of nutrition impact symptoms during treatment for head and neck cancer patients: a systematic review and meta-synthesis, *Supportive Care in Cancer*, årg. 25, nr. 5, s. 1699–1712.
- Brook, I., 2020. Late side effects of radiation treatment for head and neck cancer, *Radiation Oncology Journal*, årg. 38, nr. 2, s. 84–92.
- Brook, I., 2021. Early side effects of radiation treatment for head and neck cancer, *Cancer/Radiothérapie*, årg. 25, nr. 5, s. 507–513.
- Buccheri, R.K. & Sharifi, C., 2017. Critical Appraisal Tools and Reporting Guidelines for Evidence-Based Practice, *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, årg. 14, nr. 6, s. 463–472.
- Capozzi, L.C. et al., 2016. The impact of physical activity on health-related fitness and quality of life for patients with head and neck cancer: a systematic review, *British Journal of Sports Medicine*, årg. 50, nr. 6, s. 325–338.
- Carlander, A.-L.F. et al., 2017. Continuing rise in oropharyngeal cancer in a high HPV prevalence area: A Danish population-based study from 2011 to 2014, *European Journal of Cancer*, årg. 70, s. 75–82.
- Clarke, N. et al., 2021. Health literacy impacts self-management, quality of life and fear of recurrence in head and neck cancer survivors, *Journal of Cancer Survivorship*, årg. 15, nr. 6, s. 855–865.
- Coca-Pelaz, A. et al., 2021. Radiation-Induced Sarcomas of the Head and Neck: A Systematic Review, *Advances in Therapy*, årg. 38, nr. 1, s. 90–108.
- Cohen, S. & Wills, T.A., 1985. Stress, social support, and the buffering hypothesis., *Psychological Bulletin*, årg. 98, nr. 2, s. 310–357.
- Crowder, S.L. et al., 2018. Nutrition impact symptoms and associated outcomes in post-chemoradiotherapy head and neck cancer survivors: a systematic review, *Journal of Cancer Survivorship*, årg. 12, nr. 4, s. 479–494.
- Crowder, S.L. et al., 2020. Head and Neck Cancer Survivors' Experiences with Chronic Nutrition Impact Symptom Burden after Radiation: A Qualitative Study, *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, årg. 120, nr. 10, s. 1643–1653.
- Crowder, S.L. et al., 2021. Quality of life, coping strategies, and supportive care needs in head and neck cancer survivors: a qualitative study, *Supportive Care in Cancer*, årg. 29, nr. 8, s. 4349–4356.

Dahlgren, G. & Whitehead, M., 2007. *Policies and strategies to promote social equity in health* [Online].

Tilgængelig fra: <https://core.ac.uk/download/pdf/6472456.pdf> [Lokaliseret 28-02-2023].

Dalton, S.O. et al., 2008. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: Summary of findings, *European Journal of Cancer*, årg. 44, nr. 14, s. 2074–2085.

Dalton, S.O. et al., 2019a. Socioeconomic inequality in cancer survival – changes over time. A population-based study, Denmark, 1987–2013, *Acta Oncologica*, årg. 58, nr. 5, s. 737–744.

Dalton, S.O. et al., 2019b. Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation after a cancer diagnosis: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010–2015, *Acta Oncologica*, årg. 58, nr. 5, s. 730–736.

Dansk Psykolog Forening, 2023. *POK praksishonorar* [Online].

Tilgængelig fra: <https://www.dp.dk/wp-content/uploads/2023/03/POK-praksishonorarer-april-2023-opd.-21.03.2023.pdf> [Lokaliseret 23-05-2023].

Den Danske Ordbog, u. å. *Bivirkning* [Online].

Tilgængelig fra: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=bivirkning> [Lokaliseret 28-02-2023].

Dolgoy, N.D., O’Krafka, P. & McNeely, M.L., 2020. Cancer-related fatigue in head and neck cancer survivors: Energy and functional impacts, *Cancer Treatment and Research Communications*, årg. 25, s. 100244.

Dornan, M., Semple, C. & Moorhead, A., 2022. Experiences and perceptions of social eating for patients living with and beyond head and neck cancer: a qualitative study, *Supportive Care in Cancer*. Springer Science and Business Media Deutschland GmbH, årg. 30, nr. 5, s. 4129–4137.

Dornan, M. et al., 2021. A qualitative systematic review of the social eating and drinking experiences of patients following treatment for head and neck cancer, *Supportive Care in Cancer*, årg. 29, nr. 9, s. 4899–4909.

Duke, R.L. et al., 2009. Dental Status and Quality of Life in Long-Term Head and Neck Cancer Survivors, *The Laryngoscope*, årg. 115, nr. 4, s. 678–683.

Dunne, S. et al., 2018. Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors’ perspectives, *Psycho-Oncology*. John Wiley and Sons Ltd, årg. 27, nr. 10, s. 2382–2388.

Elnegaard, C. et al., 2022. *Kræftrehabilitering i Danmark - Status og udvikling fra 2017 til 2021*. Nyborg.

Epstein, J.B. & Barasch, A., 2018. Oral and Dental Health in Head and Neck Cancer Patients. I: E. Maghami & A.S. Ho red. *Multidisciplinary Care of the Head and Neck Cancer Patient*. Cham: Springer International Publishing, årg. 174, s. 43–57.

Epstein, J.B. et al., 2012. Oral complications of cancer and cancer therapy, *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, årg. 62, nr. 6, s. 400–422.

Eriksen, J.G. et al., 2019. *Årsrapport 2019 for den kliniske kvalitetsdatabase DAHANCA*.

Eriksen, J.G. et al., 2020. *Årsrapport 2020 for den kliniske kvalitetsdatabase DAHANCA*.

Eriksen, J.G. et al., 2021. *Årsrapport 2021 for den kliniske kvalitetsdatabase DAHANCA*.

Den Europæiske Unions Tidende, 2016. *Europa-parlamentets og rådets forordning (EU) 2016/679* [Online].

Tilgængelig fra: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DA/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679> [Lokaliseret 10-03-2023].

Fang, C.Y. & Heckman, C.J., 2016. Informational and support needs of patients with head and neck cancer: current status and emerging issues, *Cancers of the Head & Neck*, årg. 1, nr. 1, s. 15.

Fang, C.Y. et al., 2012. Informational needs of head and neck cancer patients, *Health and Technology*, årg. 2, nr. 1, s. 57–62.

Frandsen, T.F. & Eriksen, M.B., 2020. Planning the searches for a systematic review, *Ugeskrift for læger*, årg. 182, nr. 53.

Frandsen, T.F. et al., 2014. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger [Online], *Ugeskrift for Læger*.

Tilgængelig fra: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/en-guide-til-valide-og-reproducerbare-systematiske-litteratursogninger> [Lokaliseret 26-03-2023].

Fredslund, S. V et al., 2015. Dysphagia training after head and neck cancer fails to follow legislation and national recommendations, *Danish Medical Journal*, s. 1–5.

Garnaes, E. et al., 2015a. A high and increasing HPV prevalence in tonsillar cancers in Eastern Denmark, 2000-2010: The largest registry-based study to date, *International Journal of Cancer*, årg. 136, nr. 9, s. 2196–2203.

Garnaes, E. et al., 2015b. Increasing incidence of base of tongue cancers from 2000 to 2010 due to HPV: the largest demographic study of 210 Danish patients - a, *British Journal of Cancer*, årg. 113, nr. 1, s. 131–134.

Goffman, E., 1963. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin Books.

Granström, B. et al., 2022. Addressing symptoms that affect patients' eating according to the Head and Neck Patient Symptom Checklist©, *Supportive Care in Cancer*, årg. 30, nr. 7, s. 6163–6173.

Hach, M. et al., 2019. Social inequality in tooth loss, the mediating role of smoking and alcohol consumption, *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, årg. 47, nr. 5, s. 416–423.

Hannes, K., Lockwood, C. & Pearson, A., 2010. A Comparative Analysis of Three Online Appraisal Instruments' Ability to Assess Validity in Qualitative Research, *Qualitative Health Research*, årg. 20, nr. 12, s. 1736–1743.

Hansen, D.G. et al., 2013. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population-based study, *Acta Oncologica*, årg. 52, nr. 2, s. 391–399.

Hashim, D. et al., 2016. The role of oral hygiene in head and neck cancer: results from International Head and Neck Cancer Epidemiology (INHANCE) consortium, *Annals of Oncology*, årg. 27, nr. 8, s. 1619–1625.

Hatton, R.A. et al., 2022. Head and neck cancer peer-to-peer support and quality of life: systematic scoping review, *British Journal of Nursing*, årg. 31, nr. 5, s. S30–S36.

Hermansen, M. & Rendtorff, J.D., 2002. *En hermeneutisk brobygger - Tekster af Paul Ricoeur*. 1. udgave. Aarhus: Forlaget Klim.

Hey, C. et al., 2013. Predictability of Oral and Laryngopharyngeal Function for Aspiration and Limitation of Oral Intake in Patients After Surgery for Head and Neck Cancer, *ANTICANCER RESEARCH*, s. 3347–3353.

Holgaard, J.E. et al., 2014. *PBL - Problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser*. 1. udgave. Frederiksberg C.

Holm, L.V. et al., 2012. Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study, *Supportive Care in Cancer*, årg. 20, nr. 11, s. 2913–2924.

Holm, L.V. et al., 2013. Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study, *Acta Oncologica*, årg. 52, nr. 2, s. 410–422.

Hong, C.H.L. et al., 2010. A systematic review of dental disease in patients undergoing cancer therapy, *Supportive Care in Cancer*, årg. 18, nr. 8, s. 1007–1021.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2019. *Sundhedsloven* [Online].
Tilgængelig fra: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903> [Lokaliseret 13-03-2023].

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2023. *Bekendtgørelse om psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper* [Online].
Tilgængelig fra: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2023/311#idfc64d82c-25f7-47eb-bdaa-00bbc9d381c9> [Lokaliseret 23-05-2023].

Isaksson, J. et al., 2016. Meaning of work and the process of returning after head and neck cancer, *Supportive Care in Cancer*, årg. 24, nr. 1, s. 205–213.

Jabbour, J. et al., 2017. Education and support needs in patients with head and neck cancer: A multi-institutional survey, *Cancer*, årg. 123, nr. 11, s. 1949–1957.

Jakobsen, K.K. et al., 2018. Increasing incidence and survival of head and neck cancers in Denmark: a nation-wide study from 1980 to 2014, *Acta Oncologica*, årg. 57, nr. 9, s. 1143–1151.

Jawad, H., Hodson, N.A. & Nixon, P.J., 2015. A review of dental treatment of head and neck cancer patients, before, during and after radiotherapy: part 1, *British dental journal*.

Jensen, S.B. et al., 2010. A systematic review of salivary gland hypofunction and xerostomia induced by cancer therapies: prevalence, severity and impact on quality of life, *Supportive Care in Cancer*, årg. 18, nr. 8, s. 1039–1060.

Johansen, J., 2021. *DAHANCA Årsberetning 2021*. Odense.

Justitsministeriet, 2018. *Databeskyttelsesloven* [Online].

Tilgængelig fra: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2018/502> [Lokaliseret 29-04-2023].

Juul, S., 2012a. Fænomenologi. I: S. Juul & K.B. Pedersen red. *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring*. 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 65–106.

Juul, S., 2012b. Hermeneutik. I: S. Juul & Pedersen K B red. *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring*. 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag, s. 107–148.

Kabir, R. et al., 2022. Incidence of osteoradionecrosis of the jaws: a retrospective study of 620 patients with head and neck cancer.

Karampela, M. et al., 2021. Rehabilitation Needs of Head and Neck Cancer Patients and Stakeholders: Case Study, *Frontiers in Oncology*. Frontiers Media S.A., årg. 11.

Kitto, S.C., Chesters, J. & Grbich, C., 2008. *Quality in qualitative research* [Online]. Tilgængelig fra: www.mja.com.au.

Kjær, T.K. et al., 2016. Influence of social factors on patient-reported late symptoms: Report from a controlled trial among long-term head and neck cancer survivors in Denmark, *Head & Neck*, årg. 38, nr. S1, s. E1713–E1721.

Kjær, T. et al., 2013. Affiliation to the work market after curative treatment of head-and-neck cancer: A population-based study from the DAHANCA database, *Acta Oncologica*, årg. 52, nr. 2, s. 430–439.

Kleinman, A., 1980. Core Clinical Functions and Explanatory Models. *Patients and Healers in the Context of Culture*. University of California Press.

Kovarik, J.P. et al., 2021. Dental loss after radiotherapy for head and neck cancer, *British Dental Journal*, årg. 231, nr. 8, s. 473–478.

Kristensen, M.B. et al., 2019. To eat is to practice—managing eating problems after head and neck cancer, *Journal of Cancer Survivorship*, årg. 13, nr. 5, s. 792–803.

Kristiansen, M. et al., 2019. A three-year national follow-up study on the development of community-level cancer rehabilitation in Denmark, *Scandinavian Journal of Public Health*, årg. 47, nr. 5, s. 511–518.

Kruse, M. & Hostenkamp, G., 2016. *De samfundsøkonomiske omkostninger ved kræft - sammenfatning* [Online].

Tilgængelig fra: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?mode=population&mode_population=continents&population=.

Kvale, S. & Brinkmann, S., 2015. *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Lacko, M. et al., 2014. Genetic Susceptibility to Head and Neck Squamous Cell Carcinoma, *International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics*, årg. 89, nr. 1, s. 38–48.

Lang, H. et al., 2013. The psychological experience of living with head and neck cancer: a systematic review and meta-synthesis, *Psycho-Oncology*, årg. 22, nr. 12, s. 2648–2663.

Langius, J.A.E. et al., 2013. Critical weight loss is a major prognostic indicator for disease-specific survival in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy, *British Journal of Cancer*, årg. 109, nr. 5, s. 1093–1099.

Lanzetti, J. et al., 2023. Management of Oral Hygiene in Head-Neck Cancer Patients Undergoing Oncological Surgery and Radiotherapy: A Systematic Review, *Dentistry Journal*, årg. 11, nr. 3, s. 83.

Launsø, L., Rieper, O. & Olsen, L., 2017. *Forskning om og med mennesker. Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. 7. udgave. København: Munksgaard.

Leonel, AC. et al., 2021. The pesticides use and the risk for head and neck cancer: A review of case-control studies, *Medicina Oral Patología Oral y Cirugía Bucal*, s. e56–e63.

Link, B.G. & Phelan, J.C., 2001. Conceptualizing Stigma, *Annual Review of Sociology*, årg. 27, nr. 1, s. 363–385.

Link, B.G. & Phelan, J., 1995. Social conditions as fundamental causes of disease., *Journal of health and social behavior*, årg. Spec No, s. 80–94.

Lorenc, T. & Oliver, K., 2014. Adverse effects of public health interventions: a conceptual framework, *Journal of Epidemiology and Community Health*, årg. 68, nr. 3, s. 288–290.

Lund, H. et al., 2014. *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning*. 1. udgave. København: Munksgaard.

Lund, R. m. fl., 2020. *Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 3. udgave. København: Munksgaard.

Maindal, H.T. et al., 2016. Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model, *SpringerPlus*, årg. 5, nr. 1, s. 1232.

Mairey, I. et al., 2022. *Sygdomsbyrden i Danmark — sygdomme*. København.

Malterud, K., 2001. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines, *The Lancet*, årg. 358, nr. 9280, s. 483–488.

Marziliano, A., Teckie, S. & Diefenbach, M.A., 2020. Alcohol-related head and neck cancer: Summary of the literature, *Head & Neck*, årg. 42, nr. 4, s. 732–738.

Maxwell, J.A., 2005a. A Model for Qualitative Research Design. *Qualitative Research Design - An interactive Approach*. London: Sage Publications, Inc., s. 1–14.

Maxwell, J.A., 2005b. Methods - What Will You Actually Do? *Qualitative Research Design - An interactive approach*. Sage Publications, Inc., årg. 42, s. 79–44.

McLaughlin, L., 2013. Taste Dysfunction in Head and Neck Cancer Survivors, *Oncology Nursing Forum*, årg. 40, nr. 1, s. E4–E13.

Merriam, S.B. & Tisdell, E.J., 2016. *Qualitative Research. A Guide to Design and Implementation*. 4. udgave. San Francisco: Jossey-Bass.

Moore, G.F. et al., 2015. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance, *BMJ*, årg. 350, nr. mar19 6, s. h1258–h1258.

Morales, C.Z. et al., 2022. Return to work in head and neck cancer survivors: a systematic review, *Journal of Cancer Survivorship*.

Mortensen, H.R. et al., 2013. Factors associated with acute and late dysphagia in the DAHANCA 6 & 7 randomized trial with accelerated radiotherapy for head and neck cancer, *Acta Oncologica*, årg. 52, nr. 7, s. 1535–1542.

Maasland, D.H. et al., 2014. Alcohol consumption, cigarette smoking and the risk of subtypes of head-neck cancer: results from the Netherlands Cohort Study, *BMC Cancer*, årg. 14, nr. 1, s. 187.

Nabil, S. & Samman, N., 2011. Incidence and prevention of osteoradionecrosis after dental extraction in irradiated patients: a systematic review, *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, årg. 40, nr. 3, s. 229–243.

Nilsen, M.L. et al., 2020. Health literacy: Impact on quality of life in head and neck cancer survivors, *The Laryngoscope*, årg. 130, nr. 10, s. 2354–2359.

Nund, R.L. et al., 2014. Survivors' experiences of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice, *International Journal of Language and Communication Disorders*. Informa Healthcare, årg. 49, nr. 3, s. 354–363.

Nutbeam, D., 2000. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, *Health Promotion International*, årg. 15, nr. 3, s. 259–267.

Nørgaard, O. et al., 2014. Measuring health literacy can improve communication in health care, *Ugeskrift for læger*, årg. 176, nr. 1, s. 37–9.

Olsen, M.H. et al., 2015. Socioeconomic position and stage at diagnosis of head and neck cancer – a nationwide study from DAHANCA, *Acta Oncologica*, årg. 54, nr. 5, s. 759–766.

- Olsen, M.H. et al., 2019. *Hvidbog - Social Ulygged i Kræft i Danmark*.
- Olsen, M.H. et al., 2022. Association of Smoking, Comorbidity, Clinical Stage, and Treatment Intent With Socioeconomic Differences in Survival After Oropharyngeal Squamous Cell Carcinoma in Denmark, *JAMA Network Open*, årg. 5, nr. 12, s. e2245510.
- Papadakis, J. et al., 2018. Informational Needs of Head and Neck Cancer Patients, *Journal of Cancer Education*, årg. 33, nr. 4, s. 847–856.
- Parahoo, R.S. et al., 2019. The experience among patients with multiple dental loss as a consequence of treatment for head and neck cancer: A qualitative study, *Journal of Dentistry*. Elsevier Ltd, årg. 82, s. 30–37.
- Pateman, K.A. et al., 2015. Coping with an altered mouth and perceived supportive care needs following head and neck cancer treatment, *Supportive Care in Cancer*, årg. 23, nr. 8, s. 2365–2373.
- Pateman, K.A. et al., 2018. A culture shock in dental hygiene: Exploring the management of oral health after head and neck cancer, *International Journal of Dental Hygiene*. Blackwell Publishing Inc., årg. 17, nr. 2, s. 183–191.
- Pearce, A.M. et al., 2015. Productivity Losses Associated with Head and Neck Cancer Using the Human Capital and Friction Cost Approaches, *Applied Health Economics and Health Policy*, årg. 13, nr. 4, s. 359–367.
- Pedersen, B.D. & Dreyer, P., 2018. Fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang - inspireret af Ricoeurs fortolkningsteori. I: Gildberg F A & Hounsgaard L red. *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning*. Aarhus, s. 193–209.
- Region Nordjylland, u. å. *Vejledning til patienter der har fået kemoterapi eller strålebehandling på hoved/hals pga. kræft* [Online]. Aalborg.
Tilgængelig fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Patient-i-Region-Nordjylland/Praktiserende-l%C3%A6ger-og-andre-behandlere/tandl%C3%A6ger/PDF-2022/Vejledning-til-patienter-der-har-faaet-kemoterapi-eller-straaale-behandling-paa-hoved-hals-pga-kræft.ashx?la=da [Lokaliseret 01-03-2023].
- Riantiningtyas, R.R. et al., 2023. Oral Somatosensory Alterations in Head and Neck Cancer Patients—An Overview of the Evidence and Causes, *Cancers*, årg. 15, nr. 3, s. 718.
- Rienecker, L. & Jørgensen, P.S., 2017. *Den gode opgave. Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. 5. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Ringold, D.J., 2002. Boomerang Effects in Response to Public Health Interventions: Some Unintended Consequences in the Alcoholic Beverage Market, *Journal of Consumer Policy*, årg. 25, nr. 1, s. 27–63.
- Rivelli, T.G. et al., 2015. Cisplatin based chemoradiation late toxicities in head and neck squamous cell carcinoma patients.

- Rodriguez, A.M. et al., 2019. A scoping review of rehabilitation interventions for survivors of head and neck cancer, *Disability and Rehabilitation*, årg. 41, nr. 17, s. 2093–2107.
- Santoso, A.M.M. et al., 2019. Prevalence of sleep disturbances among head and neck cancer patients: A systematic review and meta-analysis, *Sleep Medicine Reviews*, årg. 47, s. 62–73.
- Semple, C.J. et al., 2008. Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer, *Journal of Advanced Nursing*, årg. 63, nr. 1, s. 85–93.
- Shen, J. & Listl, S., 2018. Investigating social inequalities in older adults' dentition and the role of dental service use in 14 European countries, *The European Journal of Health Economics*, årg. 19, nr. 1, s. 45–57.
- Shim, J.K., 2010. Cultural Health Capital, *Journal of Health and Social Behavior*, årg. 51, nr. 1, s. 1–15.
- Simoný, C. et al., 2018. A Ricoeur-Inspired Approach to Interpret Participant Observations and Interviews, *Global Qualitative Nursing Research*, årg. 5, s. 233339361880739.
- Skivington, K. et al., 2021. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance, *BMJ*, s. n2061.
- Social- Bolig- og Ældreministeriet, 2018. *Servicebogen* [Online].
Tilgængelig fra: <https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2018/1114> [Lokaliseret 13-03-2023].
- Stenson, K.M., 2023. *Epidemiology and risk factors for head and neck cancer*.
Sundhedsdatastyrelsen, 2022. *Kræftoverlevelse i Danmark - Cancerregistret 2006-2020* [Online].
Tilgængelig fra: www.sundhedsdata.dk.
- Sundhedsdatastyrelsen, 2023. *Nye kræfttilfælde i Danmark 2021 Cancerregisteret* [Online].
København.
Tilgængelig fra: www.sundhedsdata.dk.
- Sundhedsstyrelsen, Danske regioner & Tandlægeforeningen, 2016. *Tilskud til tandbehandling*.
- Sundhedsstyrelsen, 2015. *Opfølgningsprogram for hoved- og halskræft*. København.
- Sundhedsstyrelsen, 2016. *Styrket indsats på kræftområdet - Fagligt oplæg til kræftplan IV*. København.
- Sundhedsstyrelsen, 2017. *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. København.
- Sundhedsstyrelsen, 2018. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. København.
- Sundhedsstyrelsen, 2020. *Pakkeforløb for hoved- og halskræft - For fagfolk*. København: Sundhedsstyrelsen.
- The Joanna Briggs Institute, 2017. *Checklist for Qualitative Research* [Online].

Tilgængelig fra: https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf [Lokaliseret 26-03-2023].

Thuesen, J. et al., 2017. *Kræftrehabilitering i Danmark : kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner*. Nyborg: REHPA.

Timm, H., 1997. At have en krop og at være en krop. Om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. *Krop og kultur*. 52. udgave. GRUS, s. 24–36.

Timm, H., 2013. Patientperspektiver. I: G. Niklasson red. *Sundhed, menneske og samfund*. 1. udgave. Samfundslitteratur, s. 145–160.

Ussing, H. & Hansen, S., u. å. *Projektforløbet Fra start til slut* [Online].

Tilgængelig fra:

<http://homes.plan.aau.dk/sh/SLPgruppen/SLPbogen/SLPbogMenuFrame.htm> [Lokaliseret 27-03-2023].

Veloso, A.G. et al., 2013. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey, *Acta Oncologica*, årg. 52, nr. 2, s. 372–381.

Vidovich, A. et al., 2023. Abstract C067: Disparities in health literacy in patients with head and neck cancer: Considerations for understanding, *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, årg. 32, nr. 1_Supplement, s. C067–C067.

Vissink, A. et al., 2016. Prevention and Treatment of the Consequences of Head and Neck Radiotherapy, *Critical Reviews in Oral Biology & Medicine*, årg. 14, nr. 3, s. 213–225.

Wackerhausen, S., 1995. Et åbent sundhedsbegreb - mellem fundamentalisme og relativisme. I: S. Wackerhausen red. *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis*. PHILOSOPHIA, s. 43–73.

Watson, M., 2020. How to undertake a literature search: a step-by-step guide, *British Journal of Nursing*, årg. 29, nr. 7, s. 431–435.

World Medical Association, 2022. *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* [Online].

Tilgængelig fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> [Lokaliseret 26-03-2023].

Zamani, M. et al., 2020. The current epidemic of HPV-associated oropharyngeal cancer: An 18-year Danish population-based study with 2,169 patients, *European Journal of Cancer*, årg. 134, s. 52–59.