

HPV-positive hode- og halskreftpasienters erfaringer med endret kropp, intimitet og seksualitet

Karin Cecilie Hovland Zymarikopoulos, OUS, Rikshospitalet, kzymanak@ous-hf.no

Jonas Debesay, OsloMet

Line Nortvedt, OsloMet

Sammendrag

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan pasienter med Human papilloma virus (HPV)-positiv hode- halskreft lever med behandling og strålingsinduserte bivirkninger. Vi undersøkte hvordan behandlingen påvirker pasientenes erfaringer i tilknytning til intimitet, seksualitet på grunn av HPV-indusert diagnose. Denne kvalitative studien ble utført ved hjelp av halvstrukturerte dybdeintervjuer og tematisk analyse. Elleve pasienter ble inkludert, ett år eller mer etter å ha fullført strålebehandling. Funnene i studien deles inn i tre hovedtemaer; 1) Å få hode- og halskreft oppleves – ‘som et eksistensielt jordskjelv’ 2) ‘Tungekyssing har det blitt helt slutt på!’ – Erfaringer med intimitet, seksualitet og en endret kropp, og 3) Å leve med en HPV-positiv diagnose.

Kreftsykepleiere og annet helsepersonell må gi bedre informasjon om HPV og oppmuntre pasienter til å ta opp spørsmål om intimitet og seksualitet. Ved å erkjenne behovet for informasjon, kan vi bedre støtte pasientene med å mestre endringer etter kreftbehandling.

Nøkkelord

Kreftsykepleie; mestring; intimitet; HPV; stigma

Fagfellevurdert artikkel

<https://doi.org/10.7557/14.5813>



© Forfattere(n). Denne artikkelen er lisensiert under en [Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) lisens.

Bakgrunn

Forekomsten av kreftsykdom er stigende på verdensbasis samtidig som en økende andel blir friske (Kreftregisteret, 2018). Stadig flere kreftoverlevende må derfor leve med senskader og plager etter kreftbehandling. Regjeringens nasjonale kreftstrategi, 2018 -2022 «*Leve med kreft*», stadfester at god kompetanse på sen-effekter er viktige satsingsområder i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Hode- halskreft har ofte alvorlige senskader, og siden 2015 har denne kreftformen hatt sitt eget pakkeforløp som skal gi trygghet og forutsigbarhet for pasienter og pårørende, samt sikre rask og riktig diagnostisering og behandling (Helsedirektoratet, 2020). Forskning som setter søkelys på hode-halskreftpasienters situasjon etter behandling er derfor nødvendig (Helsedirektoratet, 2020; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

I Norge utgjør hode- halskreftpasienter mindre enn 3% av alle krefttilfeller, med litt over 1000 individer i 2018. Menn får denne kreftformen dobbelt så ofte som kvinner, men tendensen er svakt økende hos begge kjønn (Kreftregisteret, 2018). Disse tallene er sammenfallende med det vi ser i de øvrige nordiske landene (SweHNCR, 2020). Til sammenlikning er forekomsten av hode- halskreft adskillig høyere i andre deler av verden, og i Asia er det den sjette hyppigste kreftformen (Marur, D'Souza, Westra, & Forastiere, 2010). Hode- halskreft omfatter kreft i leppe/munnhule/tunge, nese/bihuler, svelg med halsmandler og strupe, og mesteparten av svulstene er plateepitelkarsinomer utgående fra slimhinnen. Gjennomsnittsalderen er 64 år for sykdomsdebut av denne kreftformen. Aldersgjennomsnittet er imidlertid svakt synkende med en økende andel HPV- (Human papilloma virus) positive svulster. Man ser en dreining av pasientpopulasjonen fra tidligere, hvor den hyppigste risikoen har vært overforbruk av tobakk og alkohol, ofte i kombinasjon med gjensidig påvirkende effekt. Om lag 70- 90% av nye krefttilfeller i munnsvelget (munnsvelget består av halsmandler, tungerot og øverste del av svelget) er HPV-relatert (Guo, Goldenberg, & Fakhry, 2017). Pasientgruppen med HPV-positiv kreft er yngre, flere er under 50 år og i bedre form, uten tidligere overforbruk av tobakk og alkohol og mange av dem er i fullt arbeid på diagnosetidspunktet. Endel blir syke i en fase av livet hvor de har mindreårige barn (Callaway, 2011; Marur et al., 2010).

Prognosen er god for HPV-positiv kreft og flere overlever sykdommen. Gjennomsnittlig overlevelse har steget fra 75 % i 2006 til 85% i 2018 (Helsedirektoratet, 2020). De fleste må derfor tilpasse seg en ny hverdag med senskadene av kreftbehandlingen (Astrup, Rustøen, Hofsø, Gran, & Bjordal, 2017; Inglehart et al., 2016). En stor del av forskningen på hode- halskreft dreier seg om å kartlegge overlevelse av strålebehandling og kirurgi, med mindre søkelys på livskvalitet og livet med senskader (Astrup et al., 2017; McLaughlin, 2013). Studier om HPV har dessuten hatt et medisinsk og patologisk perspektiv, og er i stor grad konsentrert rundt sykdom i kjønnsorganene, inkludert utbredelse,

vaksinasjonsprogrammer og kreftutvikling. Det foreligger flere systematiske litteraturgjennomganger, men få studier hvor pasientens opplevelser av sykdommen er det sentrale (Astrup et al., 2017).

Kirurgi og strålebehandling, ofte i kombinasjon med cellegift, er standard behandlinger for kreft i dette området av kroppen, uavhengig av HPV status. Behandlingen virker inn på mange aspekter ved pasientens liv, både ved varige endringer i utseende og nedsettelse av viktige funksjoner som å snakke og artikulere. Problemer med sikling, hosting og seigt slim er i tillegg utbredt. Det kan gjøre det utfordrende å delta i sosiale sammenhenger hvor man spiser og snakker sammen, som for mange fører til ensomhet (Devins et al., 2015). Munntørrehet og samtidige plager med seigt slim kan gjøre det utfordrende med intimitet. Å kysse kan bli vanskelig, og spontaniteten i relasjonen blir redusert. Mange føler seg dessuten annerledes og mindre attraktive enn før (Low et al., 2009).

Videre konkluderer flere kvalitative studier med at behandlingen kan gi svelge- og tygge vansker. I tillegg påvirker munntørrehet ernæring og kommunikasjon negativt (Einarsson, Laurell, & Tiblom Ehrsson, 2019; Semple, Dunwoody, George Kernohan, McCaughan, & Sullivan, 2008). En canadisk intervjustudie trekker spesielt frem at endring i smaksopplevelse, svelging og tap av glede som vanligvis er assosiert med mat, medfører fysiske utfordringer. Det bidrar også til emosjonelle og sosiale tap, for eksempel familiemiddager og restaurantbesøk (McQuestion, Fitch, & Howell, 2011). En gresk, narrativ studie fremhever dessuten at hodehalskreftpasienters utfordringer med munntørrehet ikke ble tatt på alvor av helsepersonell, noe som svekket pasientenes mulighet for effektiv behandling (Charalambous, 2014). Søkelys på senskader har økt bevisstheten om at en kreftdiagnose griper inn i alle livets aspekter og utfordrer både opplevd livskvalitet og mestring etter behandling (Calver, Tickle, Biswas, & Moghaddam, 2019). En svensk intervjustudie med åtte tidligere hode- halskreftpasienter belyser hvordan informantene mestret sykdomsrelaterte utfordringer med blant annet positiv tenkning, å ha tro på egne evner, erfare støtte fra familie og venner, samt være ute i naturen og drive med kreative hobbyer (Björklund, Sarvimäki, & Berg, 2008).

Kvalitative studier kan være med på å gi kreftsykepleiere og andre helsearbeidere verdifull innsikt i hode- halskreftpasienters hverdag etter behandling. Ved å gi pasientene en stemme, kan vi få viktig førstehåndskunnskap om hva som oppleves som sentralt for å hjelpe dem til å mestre livet etter behandling bedre (Calver et al., 2019). Så langt vi kan se, forekommer det ingen kvalitative studier om pasienters og pårørendes erfaringer og opplevelser etter hode- halskreftbehandling i Norge. Hensikten med denne artikkelen var å undersøke hvordan pasienter med Human papilloma virus (HPV)-positiv hode- halskreft lever med behandling og strålingsinduserte bivirkninger.

Metode

Denne studien bygger på semistrukturerte intervjuer med tidligere hode- halskreftpasienter. Vi ønsket å få innsikt i deres subjektive erfaringer og opplevelser av sykdommen.

Utvalg og rekruttering

Munn- og halskreftforeningen ble kontaktet og bidro til å rekruttere seks deltagere via sin Facebook side. To fagpersoner ved ØNH-poliklinikken på et sykehus på Sør-Østlandet rekrutterte fire deltagere og ytterligere en deltager ble rekruttert av en fagperson på et mestringskurs. De inkluderte i studien oppfylte følgende kriterier: Gjennomgått strålebehandling for HPV-positiv svulst i munnsvelget, alder over 18 år, behersker norsk og at det har gått ett år eller mer etter avsluttet behandling. Utvalget besto av totalt 11 tidligere pasienter, fire kvinner og syv menn. To av deltagerne ønsket å ha med seg sine ektefeller til intervjuet, en kvinne og en mann, derfor ble disse to også inkludert i studien.

Datainnsamling

Intervjuene ble utført i tidsrommet primo juni til ultimo august 2019, på lokalisasjoner som passet de ulike deltagerne. Dette ble gjort ved et universitet, på et sykehus og hjemme hos noen av deltagerne. Førsteforfatter gjennomførte og transkriberte samtlige intervju. Hun har mange års erfaring fra å jobbe med hode- halskreftpasienter, men hadde ingen kjennskap til deltagerne fra en behandlingssituasjon. Intervjuene varte fra 55 minutter og opptil en time og 50 minutter, med gjennomsnitt på en time og 20 minutter. To av deltagerne ønsket å ha med seg sine ektefeller til intervjuet. På bakgrunn av klinisk erfaring og gjennomgått forskning, ble det utarbeidet en intervjuguide med følgende tematikk: Å få en kreftdiagnose, hverdagsmestring, opplevelse av kroppen, samt intimitet og seksualitet.

Analyse

Vi benyttet Braun og Clarke's (2006) tematiske analyse for å utforske og systematisere datamaterialet. Alle tre medforfatterne leste først gjennom den transkriberte teksten flere ganger og skrev ned foreløpige ideer. Deretter begynte vi å kode deltagerens utsagn og så etter mønstre og aktuelle temaer. Temaer som handlet om opplevelsen av å få hode- halskreft, hvordan deltagerne opplevde behandlingen, senskader og hvordan dette har påvirket håndtering av hverdagsliv og seksualitet ble etter hvert tydelige. De foreløpige temaene ble gjennomgått på nytt og vurdert opp mot forskningsspørsmålet, overlappende koder eller temaer ble vurdert og temaene fikk betegnende navn. Gjennomgangen synliggjorde også sammenheng mellom de ulike temaene (Braun & Clarke, 2006), og det ble klarere for oss hvordan opplevelsen av det å få informasjon om kreftdiagnosen, ivareta intimitet og seksualitet hang sammen og var påvirket av senskadene. Til slutt valgte

HPV-positive hode- og halskreftpasienters erfaringer
med endret kropp, intimitet og seksualitet

vi noen informative sitater fra deltagerne for å underbygge våre funn (se tabell 1 for eksemplifisering av analysen).

Tabell 1 Beskrivelse av trinnene i analyseprosessen fra meningsenheter til tema

Meningsenheter	Koder	Subtema	Tema
«jeg skjønner ikke problemstillingen, det er ingen som har berørt det i det hele tatt. Har ikke fått noen informasjon om det eller kanskje jeg har fortrenget det ... det var litt av et sjokk å høre... HPV	Lite kunnskap/ kjennskap til HPV Liten eller ikke forstått informasjon Skjønner ikke problemstillingen	Lavt kunnskapsnivå om HPV og hode- halskreft	Å få hode- og halskreft oppleves – ‘som et eksistensielt jordskjelv’
«og det er de to, tre tinga det første er depresjonen, jeg kjenner at jeg er deprimert, det er helt mørkt altså, orker ikke tanken engang ... håper at hun sovner før meg» «Man er mye oppe om natten, jeg er jo veldig sånn tørr i munnen og masse sånn der, gikk og tørket meg hele tiden og det er jo ikke så delikat»	Endringer i energi Tretthet og fatigue Nedsatt lyst Tristhet p.g.a. endringer Savn Ønske om å ha et seksualliv	Endringer i intimitet og seksualitet Retten til gode opplevelser	‘Tungekyssing har det blitt helt slutt på!’ – Erfaringer med intimitet, seksualitet og en endret kropp
HPV hva i Guds navn er det? Men fruene ... hun var litt engstelig for en potensiell relasjon til livmorkreft og slike ting»	Kunnskap om HPV Stigma og HPV	Manglende innsikt bidrar til usikkerhet	Å leve med en HPV-positiv diagnose

Etiske betraktninger

Studien er godkjent av NSD, prosjekt nr. 819533. Alle deltagerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, om konfidensialitet og at de når som helst kunne trekke seg fra deltagelse uten å oppgi noen grunn. Alle har gitt skriftlig samtykke til deltagelse i studien.

Funn

Deltagernes alder var fra 51 til 72 år, med en gjennomsnittsalder på 62 år. To av deltagerne ektefeller som også ble intervjuet var en kvinne og en mann i aldersgruppen 50-55 og 60-65 år. Seks av deltagerne hadde akademisk bakgrunn, to var selvstendig næringsdrivende og tre hadde yrkesfaglig bakgrunn. Ni var gift eller samboende da de ble syke, og var fremdeles i forhold med samme partner da studien ble gjennomført. Alle deltagerne var i heterofile forhold. To var alene etter å ha mistet partneren sin for mindre enn to år siden, begge med årsak i kreft. Alle deltagerne hadde fått strålebehandling, flere hadde fått cellegift i tillegg og noen hadde blitt operert. Gjennomsnittlig behandlingstid var ca. åtte år.

Deltagerne i studien var opptatt av at de brukte sine indre og ytre ressurser for å mestre. I tillegg ble bruk av humor, samvær med familie/venner, å være ute i naturen, trening og reiser nevnt som sentralt. Følgende tre hovedfunn ble identifisert i analysen av materialet: 1) Å få hode- og halskreft oppleves – ‘som et eksistensielt jordskjelv’ 2) ‘Tungekyssing har det blitt helt slutt på!’ – Erfaringer med intimitet og seksualitet, og 3) Å leve med en HPV-positiv diagnose.

Å få hode- og halskreft oppleves – ‘som et eksistensielt jordskjelv’

Deltagerne erfarte ofte at de måtte oppsøke helsetjenesten i flere runder før de fikk kreftdiagnosen. De hadde fornemmelser av at noe i hode/hals-området var endret, men erfarte at det var utfordrende både å forklare til fastlegen, og å bli trodd. Å få en diagnose opplevdes imidlertid som eksistensielt utfordrende og bidro til angst hos enkelte, slik en av deltagerne fortalte:

«Det var det jeg kaller et eksistensielt jordskjelv ... ja, du blir konfrontert med din egen dødelighet, ja selvsagt vet vi at vi er dødelige, men det har vært en erkjennelse, den er nesten tredimensjonal altså, ... men eh ... det varte en ukes tid før [jeg] liksom klarte å sortere tingene, og så tok jeg fatt i det på sett og vis.» (Mann 72)

Det var stor variasjon i hvor lenge deltagerne hadde hatt symptomer før de oppsøkte lege eller fikk stilt riktig diagnose, alt fra noen få dager til halvannet år. Dermed reagerte de ulikt på oppdagelsen av at noe ikke var som det skulle. En av deltagerne sa det slik:

«Jeg skulle ta på meg en drakt [uniform som han bruker på jobben] og den drakta er sånn at jeg må bøye ned halsen på den ..., og da jeg dro henda rundt på halsen så kjente jeg, oj! Da kjente jeg en kul på halsen og sånn øyeblikkelig tenkte jeg, hva var det for noe? Jeg kjente ganske tidlig på meg at dette her ikke er bra, liksom ... Jeg fikk en sånn rar følelse.» (Mann 51)

Noen av deltagerne merket at de fikk en kul på halsen, andre opplevde at de ble sår i halsen eller noe som ikke gikk bort ved kremting eller svelging. Flere ble behandlet med antibiotika, og noen fikk beskjed om at de hadde allergi eller halsbrann. Deltagerne beskrev at de instinktivt kjente at noe var galt, og enkelte kunne oppleve at de ikke ble tatt på alvor av sin fastlege.

«Jeg hadde mistet en del vekt og det var den største forbauselsen ... jeg var hos min fastlege ... og sa at jeg trodde, var sikker på at jeg hadde halsbetennelse hele tida, det ble faktisk bare verre og verre han sa 'du har ikke halsbetennelse', jeg dro hjem og så sa jeg til han 'jeg må ha penicillin jeg har smerter, jeg har veldig mye smerter, jeg får ikke sove'. Så han tok alle prøver og sa 'du har i alle fall ikke kreft', men så gikk det en uke til og så sa han; 'du må kanskje til en spesialist'» (Mann 58)

Dette sitatet illustrerer de belastende erfaringene deltagerne hadde med ikke å bli trodd. I tillegg opplevde de en overskyggende frykt for å få kreft samtidig som de måtte overbevise sin fastlege om symptomene de slet med.

'Tungekyssing har det blitt helt slutt på!' – Erfaringer med intimitet, seksualitet og en endret kropp

Flere av deltagerens beskrivelser tydet også på at kroppen og livet generelt opplevdes dårligere enn det var før sykdommen. De ble påvirket både fysisk og psykisk av senskadene. Deltagerne fortalte videre om hvordan livet artet seg etter at diagnostisering og behandling var overstått. De opplevde forandringer i kroppen etter sykdom og behandling, og flere meddelte at de hadde hatt et likegyldig eller ureflektert forhold til egen kropp før de ble syke. Senskadene ble beskrevet som uløselig knyttet til opplevelsen av kroppen etter behandling, og de slet blant annet med å svelge, gape, munntørrehet, fatigue, redusert stoffskifte og tinnitus. De beskrev også hvordan de håndterte de utfordrende endringene. En av deltagerne forklarte hvordan skadene etter strålebehandling og kirurgi kontinuerlig plaget henne:

«Du blir sliten, ikke sant og så skal du gå rundt med vannflaske hele tiden og så har du ikke lukning til nesen og så får du ikke svelget ordentlig og så har du fått tinnitus, og så kan du ikke gape ordentlig, og når du skal geipe så henger tunga den ene veien, den er helt skeiv, det er så mye plager og det sitter der du er mest sensitiv, øre nese hals og munn ... du blir hele tiden minnet på at det er noe gæærnt, absolutt hele tiden ... det er til å gi opp noen ganger.» (Kvinne 63)

Dette sitatet illustrerer håpløsheten som denne kvinnen opplevde i egen situasjon. Samtidig brukte mange mye tid og krefter på å teste ut ulike tiltak og produkter mot munntørrehet som bidro til å håndtere plagene. En mann fortalte at han var svært

opptatt av grundig munnhygiene for å øke spyttsekresjonen og for å forebygge vond lukt:

«Munnen blir tørrere og man har oftere dårlig ånde ... men nå har jeg jo kunstig spytt og gelé, skyll og alle mulig sånne ting. Og det passer jeg jo på å bruke, og det er jo litt viktig både for mitt eget velvære, for det er jo konstant tørt og av hensyn til hun som skal ha seg et kyss. Så er det jo greit at det er litt fresht, jeg har blitt mere nøye med tannstell.»
(Mann 58)

Flere trakk dessuten frem at munntørrehet påvirket intimitet og seksualitet, og virket ødeleggende for spontaniteten ved for eksempel kyssing. *«Nei, tungekysning har det i hvert fall blitt helt slutt på!»* (Kvinne 63)

En annen faktor som påvirket seksuallivet, var fatigue eller mangel på overskudd. Deltagerne fortalte om økt søvnbehov, at de var svært slitne og flere har hatt store problemer med nedsatt stoffskifte. De mannlige deltagerne ytret at forandringene i forhold til seksualitet og intimitet og dårligere seksuell funksjon påvirket livskvalitet etter behandlingen, noe som hadde mye å si for selvfølelsen og for forholdet til partneren. En mann sa:

«Ja, det der er det som har plaga meg mest for det ... seksuelt sett så er jeg jo død ... Det er liksom jeg som har vondt i huet hver kveld ... så der har det vært tørke dessverre ... og det synes jeg er forferdelig trist da, for seksuelt aktiv har jeg vært hele livet og føler at det har gitt oss forferdelig mye liksom ... Og da blir det fort en sånn prestasjonsgreie.»
(Mann 51)

Noen var opptatt av at i en behandlingssituasjon kom det seksuelle nederst på prioriteringslisten, og at smerter og morfinbruk la ytterligere demper på lysten. Samtidig var det også noen som fortalte om andre måter å oppleve intimitet på, og at de var fornøyde med det. En av kvinnene sa *«jeg vil jo si at i en sånn situasjon så er det nærhet og ømhet som betyr mest.»* (Kvinne 60)

Deltagerne bemerket også at alder var en vesentlig faktor, både hvordan de opplevde kroppen og forholdet til intimitet og seksualitet. De gav i tillegg uttrykk for at det var lettere å snakke om intimitet enn seksualitet, og understreket at intimitet var mest sentralt for parforholdet og satte det i sammenheng med endringer knyttet til alder. Flere sa imidlertid at de følte seg bedre nå som det hadde gått noen år etter behandlingen, og begynte å føle seg attraktive igjen på grunn av for eksempel lavere vekt. De fleste hadde en mangeårig partner og noen nevnte at også partneren hadde hatt kreft, eller andre alvorlige sykdommer som hadde forandret kroppens utseende og funksjon. Derfor kunne de håndtere endringene sammen og identifisere seg med hverandre.

Ingen av deltagerne hadde blitt spurt av helsepersonell om de ønsket å snakke om seksualitet eller intimitet, bortsett fra en som fikk en brosjyre med tilbud om samtale med sexolog, noe han følte ville være en stor terskel å gå over og at man da måtte ha «virkelige problemer». Det ble også nevnt at helsepersonell hadde manglende kunnskaper om, bagatelliserte og underkommuniserte problemet med munntørrehet og kun anbefalte produkter som sykehusavdelingene brukte. Dessuten var ikke deltagerne innforståtte med hva de eventuelt kunne ta opp med fastlegen eller annet helsepersonell når det gjaldt utfordringer knyttet til seksualitet og intimitet.

Å leve med en HPV-positiv diagnose

Alle deltagerne hadde HPV-positive svulster. Flere hadde fått liten eller ingen informasjon og enkelte hadde ikke forstått informasjonen knyttet til viruset. Noen deltagere var informert om at kreft i munnsvelget kan være HPV-relatert, og dermed en seksuelt overførbart sykdom. Noen kjente på forbigående skam, mens andre snudde dette til en fordel fordi de oppfattet at prognosen for denne kreftformen er relativt god. En av kvinnene var godt informert om seksuell overførbart, men reflekterte over prognosen for egen kreftsykdom som positiv fordi hun kjente til andre i samme situasjon som ble friske. Hun svarte følgende på spørsmål om hun hadde fått informasjon om HPV:

«Jeg hadde lest om det, det er det samme som livmorhalskreft og den er seksuelt overførbart det vet jeg jo. Det er veldig mange som har det, men det er jo de færreste som utvikler kreft, så derfor tenker jeg at, nei det betyr ikke noe ... Da jeg hørte at den var HPV-positiv så tenkte jeg at gudskjelov ... det var svulsten til [nevner navn] også ... og han gikk det jo bra med.» (Kvinne 60)

En mannlig informant hadde aldri tidligere hørt at det kunne være en relasjon mellom HPV og kreft, og gav uttrykk for forbitrelse over at nettopp han skulle bli rammet av kreft i munnhulen:

«[Jeg] leste litt om det at sjansene var mye større hvis du hadde hatt mer enn seks seksualpartnere eller noe sånt og jeg hadde jo [...] vært sammen med den samme dama siden vi var femten år så jeg har i hvert fall ikke logge rundt [vært en rundbrenner] ... (ler)» (mann, 58)

For paret som møtte sammen til intervju hadde den HPV-positive svulsten hatt innvirkning på forholdet og bidro til å skape en konflikt mellom dem. Diagnosen fikk betydning for hvordan ekteparet så på hverandre i en periode av sykdomsforløpet, selv om de etter hvert klarte å snu opplevelsen til noe positivt. Ektefellen av den kreftrammede sa:

«Først så beskyldte han jo meg for at jeg har celleforandringer ... og da var det liksom min feil at han hadde fått kreft. Og så slengte jeg det tilbake, så vi krangla jo litt til å begynne med ... Men så var det jo bedre

prognoser med HPV enn med snus og tobakk og sånn.» (Kona til mann 51)

En annen deltager svarte følgende på spørsmål om han hadde fått informasjon om HPV:

«Ja, det har jeg gjort [tenkt på HPV-relasjonen], ganske mye faktisk. Og når jeg fikk vite om det så leste jeg på det, for det er jo veldig fokus på damene og gå å sjekke seg og vaksine, og jeg har egentlig ikke tenkt på at gutta kunne få det. Altså jeg har jo hørt om det, men ikke tenkt at det var en del av det samme, og at for så vidt damer kan få det i halsen. Jeg ble sånn irritert at det var så mye snakk om damer, og aldri et pip om mannfolk og hvorfor får ikke gutta ... nå får dem vel faktisk det [vaksine]». (Mann 58)

Denne deltageren manglet kunnskap om at menn også kan rammes av HPV. To av de andre deltagerne hadde ikke fått informasjon om HPV i det hele tatt og hadde begrenset forståelse for hva det innebar. En av dem sa:

«Nei, jeg kan ikke huske det [å ha fått informasjon om HPV] om hva det var, men dem sa jo det. Men jeg tenkte ikke noe mer på det, ja det var et virus, men ... Nei, jeg vet ikke.» (Mann 71)

Noen opplevde den HPV-relaterte kreftdiagnosen som skambelagt, men grunnet god prognose erfarte allikevel de fleste HPV som lite negativt. To av deltagerne hadde ingen eller liten forståelse for hva HPV innebar. De øvrige var opptatte av at majoriteten av den voksne befolkningen hadde hatt viruset, dermed opplevde de heller ikke at det var spesielt stigmatiserende eller at det tydet på at de hadde levd et utsvevende eller moralsk klanderverdig liv.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan pasienter med Human papilloma virus (HPV)-positiv hode- halskreft lever med behandling og strålingsinduserte bivirkninger. Hovedfunnene peker på at senskadene av kreftsykdommen påvirket deltagerens opplevelse av kroppen, deres behov for intimitet og kunnskap om sammenhengen med HPV. De har måttet finne kreative løsninger for å kunne leve med sykdommen. Dette er spesielt viktig for hode- og halskreftpasienter som får mange senskader etter strålebehandling og påvirker viktige funksjoner som svelging, munntørrehet og ofte lavt stoffskifte (Dunne et al., 2018). Deltagerne i vår studie trakk også frem at de opplevde en eksistensiell krise etter å ha fått diagnosen og kreftbehandlingen. En irsk studie som har sett på barrierer for hvordan den enkelte evner å ta hånd om symptomer, fysiske og psykiske senskader og aktivt går inn for å komme seg igjennom hverdagen, fremhever at de som samarbeider godt med helsepersonell utvikler bedre

mestringsstrategier enn de som ikke gjør det (Dunne et al., 2018). Dette anskueliggjør behovet for tettere oppfølging og informasjonstilgang til pasienter etter kreftbehandling.

Når det gjelder senskader uttrykker alle deltagerne hvordan munntørrehet står i en særstilling. Alle var plaget med det, det påvirket dem i ulik grad og var noe de kontinuerlig forholdt seg til. Dette er i tråd med litteraturen på området (Charalambous, 2014; Crowder, Douglas, Yanina Pepino, Sarma, & Arthur, 2018; McLaughlin, 2013; McQuestion, Fitch, & Howell, 2011). Munntørrehet påvirker opplevelsen av smak, den gir ulike grader av svelgevansker og kan gjøre det smertefullt å innta ulike typer mat. Spyttkjertlene er spesielt følsomme for stråleskader, og dessverre er disse skadene ofte tilnærmet permanente og irreversible (Charalambous, 2014). I likhet med informantene i studien til Charalambous (2014), så vi at flere av deltagerne i vår studie ga uttrykk for at helsepersonell neglisjerer hvor omfattende og vedvarende plagene med munntørrehet blir i ettertid.

Flere av deltagerne nevnte at intimitet og seksualitet har blitt forandret som følge av senskader etter behandling. Rogers et al. (2015) har i sin studie av 177 polikliniske pasienter sett på hvor hyppig helsepersonell åpnet for samtale om problemer knyttet til intimitet og seksualitet, og hvilke tiltak som eventuelt ble iverksatt i etterkant av at pasientene hadde identifisert problemene. De fant at temaet ofte blir underrapportert, da det kan være vanskelig å snakke om, både for helsepersonell og pasienten selv (Rogers, Hazeldine, O'Brien, Lowe, & Roe, 2015). Dette underbygges i en systematisk oversiktsartikkel av Hoole et al. (2018), hvor hode- halskreftpasienters problemer med intimitet og seksualitet presenteres, og som det ikke blir tatt tak i, hverken av pasientene selv eller av helsepersonell (Hoole, Mitchell, Smith, & Kanatas, 2018). I likhet med funn fra vår studie, er mange usikre på hva som er greit å ta opp med legen; det skapes ofte ikke rom for å ta opp intimitet og seksualitet på en poliklinisk konsultasjon, på grunn av dårlig tid og fordi mange synes de ikke kan bry legen med det. Et funn som er interessant i studien til Hoole et al., (2018), er at selv om intimitet og seksualitet henger sammen og noen ganger brukes synonymt som konsepter, er det ulikheter i hvordan pasientene opplever dette. Våre deltagere var alle over 50 år, og enkelte klaget over utfordringene med seksualitet etter kreftdiagnosen, og fremhevet istedenfor betydningen av intimitet i parforholdet. Low et al., (2009), hevder i denne sammenheng at yngre pasienter gjerne har større problemer med intimitet enn seksualitet og at det for eldre ofte er omvendt. I og med at flere av deltagere i vår studie påpekte at intimitet var det viktigste, kan det tenkes at de lettere aksepterte endringer med kroppen som en forventet del av aldringsprosessen og derfor underrapporterte problemene med seksualitet. En annen forklaring er at seksualitet er et tabubelagt område som det kan være vanskelig å snakke om med andre.

De fleste hadde en mangeårig partner, som i noen tilfeller også hadde gjennomgått alvorlig sykdom, og som bidro til gjensidig støtte. Det er derfor kanskje ikke overraskende at deltagerne fremhevet at intimitet var det viktigste i parforholdet og knyttet redusert evne til seksuell funksjon og redusert lyst til aldersendringer. Til sammenlikning fant Jackson et al. (2016) i en studie med ca. 7000 individer over 50 år, at hyppigheten av seksuell aktivitet var lik en gruppe eldre uten kreft, sammenliknet med eldre som hadde gjennomgått kreftbehandling. Kreftgruppen var imidlertid i mindre grad tilfreds med sitt seksualliv, og hadde flere bekymringer, både av fysisk og psykisk karakter (Jackson, Wardle, Steptoe, & Fisher, 2016). De mannlige deltagerne i vår studie fremhevet at redusert seksuell funksjon virket inn på selvbildet og opplevelsen av å ikke prestere godt nok overfor partneren. Dette er i tråd med funnene til Low et al., (2009). I vår studie var det imidlertid ingen som hadde opplevd samlivsbrudd, samtidig som det var forskjeller i hvor godt de kunne snakke med partneren eller andre nærstående personer om det som var utfordrende.

Å få påvist HPV-relatert kreft opplevdes ulikt hos deltagerne. Noen opplevde diagnosen som skambelagt, men de fleste tenkte positivt om den på grunn av god prognose. Ellers påpekte deltagerne hyppigheten av viruset i befolkningen, slik at stigma ikke var et tema for dem. Katz (2017) påviser i en litteraturstudie fra USA at kunnskapsnivået om at HPV er en seksuelt overførbart infeksjon som har sammenheng med kreft i orofarynksslimhinnen, er lavt og sprikende hos befolkningen. Både leger, tannleger og sykepleiere mangler gode rutiner for å snakke med pasientene om dette, noe som resulterer i at mange ikke får svar på spørsmålene sine slik at kunnskapsnivået forblir lavt. Videre kan usikkerhet og angst være en mulig barriere mellom pasienten og partneren, hvor en går i konstant redsel for å smitte hverandre eller å bli re-smittet når man gjenopptar seksuallivet etter behandling (Inglehart et al., 2016; Katz, 2017). For å imøtegå informasjonsbehovet hos pasienter med kreft, har Mick, Hughes og Cohen (2004) utviklet en modell for profesjonell kommunikasjon om seksualitet, kalt «BETTER». Ved å bringe temaet på bane, gis pasienten anledning for å diskutere intimitet og seksualitet. Videre kan helsepersonell informere om hvordan kreftbehandlingen kan ha innvirkning på seksualitet, slik at pasientene gis mulighet for å opprettholde eller gjenoppta intime relasjoner (Mick et al., 2004).

Studiens begrensninger

Deltagernes sammensetning kan være en begrensning for studiens overføringsverdi, da de er ganske homogene i forhold til etnisitet, alder, sivilstatus og at alle var i heterofile forhold. To av ektefellenes deltagelse i studien kan ha påvirket studiens resultat. Det kan tenkes at de tidligere pasientene ville fortalt om andre erfaringer enn de ville gjort uten ektefellenes tilstedeværelse, samt at partnerperspektivet har blitt mer vektlagt enn det ellers ville ha blitt gjort. Intimitet og seksualitet er temaer som er krevende å samtale åpent om. Etersom intervjueren var sykepleier, har flere ønsket råd som gjelder intimitet og seksualitet. Dette kan

ha begrenset deres mer spontane ytringer om fenomenet, men viser samtidig et stort behov for veiledning på dette området. Videre er førsteforfatter kreftsykepleier og arbeider klinisk med hode- halskreftpasienter, noe som kan ha påvirket både innhold og form på spørsmålene som ble stilt, men også svarene som ble vektlagt. En refleksiv tilnærming underveis i hele prosessen, ble sikret ved åpen diskusjon med medforfatterne uten forhåndskunnskap til pasientgruppen.

Avslutning

Strålebehandling for HPV-positiv hode- halskreft kan føre til endret selvbilde som følge av senskader. De største kroppslige endringene som studiedeltagerne opplevde, var knyttet til intimitet og seksualitet. Kunnskap om HPV var også sprikende, men har i mindre grad ført til stigma eller skam hos deltagerne.

Kreftsykepleiere og annet helsepersonell kan bidra med bedre informasjon om HPV og oppfordre pasientene til å ta opp problemer med intimitet og seksualitet, ved for eksempel bruk av verktøyet BETTER. Ved å anerkjenne behovet for informasjon og samtale kan man i større grad hjelpe denne pasientgruppen til å mestre endringene etter behandling. Ytterligere forskning om tilpasset veiledning og intervensjoner som kan bidra til økt livsmestring for pasientgruppen er nødvendig.

Litteratur

- Astrup, G. L., Rustøen, T., Hofsø, K., Gran, J. M., & Bjordal, K. (2017). Symptom burden and patient characteristics: Association with quality of life in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck*, 39(10), 2114-2126. <https://doi.org/10.1002/hed.24875>
- Björklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A. (2008). Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 12(1), 26-34. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.09.003>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Callaway, C. (2011). Rethinking the head and neck cancer population: the human papillomavirus association. *Clin J Oncol Nurs*, 15(2), 165-170. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.165-170>
- Calver, L., Tickle, A., Biswas, S., & Moghaddam, N. (2019). How patients adjust psychologically to the experience of head and neck cancer: A grounded theory. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 28(4), e13068-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13068>
- Charalambous, A. (2014). Hermeneutic phenomenological interpretations of patients with head and neck neoplasm experiences living with radiation-induced xerostomia: The price to pay? *Eur J Oncol Nurs*, 18(5), 512-520. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.04.007>

- Crowder, S. L., Douglas, K. G., Yanina Pepino, M., Sarma, K. P., & Arthur, A. E. (2018). Nutrition impact symptoms and associated outcomes in post-chemoradiotherapy head and neck cancer survivors: a systematic review. *J Cancer Surviv*, *12*(4), 479-494. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0687-7>
- Devins, G. M., Wong, J. C., Payne, A. Y. M., Lebel, S., Lee, R. N. F., Mah, K., Rodin, G. (2015). Distancing, self-esteem, and subjective well-being in head and neck cancer. *Psychooncology*, *24*(11), 1506-1513. <https://doi.org/10.1002/pon.3760>
- Dunne, S., Coffey, L., Sharp, L., Timmons, A., Desmond, D., Gooberman-Hill, R.,...Gallagher, P. (2018). Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives. *Psychooncology*, *27*(10), 2382-2388. <https://doi.org/10.1002/pon.4835>
- Einarsson, S., Laurell, G., & Tiblom Ehrsson, Y. (2019). Experiences and coping strategies related to food and eating up to two years after the termination of treatment in patients with head and neck cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *28*(2), e12964-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12964>
- Guo, T., Goldenberg, D., & Fakhry, C. (2017). AHNS series: Do you know your guidelines? Management of head and neck cancer in the era of human papillomavirus: Educating our patients on human papillomavirus. *Head Neck*, *39*(5), 833-839. <https://doi.org/10.1002/hed.24693>
- Helsedirektoratet. (2020). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av hode-/halskreft*. (IS-2907). Oslo Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hode-hals-kreft-handlingsprogram>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi 2018-2022*. Oslo Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfl1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Hoole, J., Mitchell, D. A., Smith, A. B., & Kanatas, A. (2018). Mitchell–Hoole–Kanatas (MHK) questionnaire: the first to measure patient-reported outcomes relating to problems with intimacy after diagnosis and treatment of head and neck cancer. *Br J Oral Maxillofac Surg*, *56*(10), 910-917. <https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2018.11.005>
- Inglehart, R. C., Taberna, M., Pickard, R. K. L., Hoff, M., Fakhry, C., Ozer, E., Gillison, M. L. (2016). HPV knowledge gaps and information seeking by oral cancer patients. *Oral Oncol*, *63*, 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2016.10.021>
- Jackson, S. E., Wardle, J., Steptoe, A., & Fisher, A. (2016). Sexuality after a cancer diagnosis: A population-based study: Sexuality After a Cancer Diagnosis. *Cancer*, *122*(24), 3883-3891. <https://doi.org/10.1002/cncr.30263>
- Katz, A. (2017). Human papillomavirus-related oral cancers: the nurse's role in mitigating stigma and dispelling myths. *The American journal of nursing*, *117*(1), 34.
- Kreftregisteret. (2018, 2019.10). Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. *Cancer in Norway 2018*. Hentet fra

https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018_and_special_issue.pdf

- Low, C., Fullarton, M., Parkinson, E., O'Brien, K., Jackson, S. R., Lowe, D., & Rogers, S. N. (2009). Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncol*, 45(10), 898-903. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2009.03.014>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforlaget
- Marur, S., D'Souza, G., Westra, W. H., & Forastiere, A. A. (2010). HPV-associated head and neck cancer: a virus-related cancer epidemic. *Lancet Oncol*, 11(8), 781-789. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70017-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70017-6)
- McLaughlin, L. (2013). Taste dysfunction in head and neck cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*, 40(1), E4-E13. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.E4-E13>
- McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 15(2), 145-151. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.006>
- Mick, J., Hughes, M., & Cohen, M. Z. (2004, 2004/02//). Using the BETTER Model to assess sexuality. *Clinical journal of oncology nursing*, 8(1), 84-86. <https://doi.org/10.1188/04.cjon.84-86>
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. In A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Eds.), *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (3. utg. ed.). Oslo: Akribe.
- Rogers, S. N., Hazeldine, P., O'Brien, K., Lowe, D., & Roe, B. (2015). How often do head and neck cancer patients raise concerns related to intimacy and sexuality in routine follow-up clinics? *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 272(1), 207-217. <https://doi.org/10.1007/s00405-014-2971-0>
- Semple, C. J., Dunwoody, L., George Kernohan, W., McCaughan, E., & Sullivan, K. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *J Adv Nurs*, 63(1), 85-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x>
- SweHNCR. (2020). *The Swedish Head and Neck Cancer Register*. <https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/huvud-och-hals/kvalitetsregister/presentation-in-english-swehncr.pdf>