

Patientinddragelse - beskrivelse af
kvalme og copingstrategier under
kemoterapibehandling - et led i en
sundhedsfremmende strategi

Marianne Holt

Master of Public Health

MPH 2012:12



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Patientinddragelse - beskrivelse af kvalme og copingstrategier under kemoterapibehandling -
et led i en sundhedsfremmende strategi

© Nordic School of Public Health NHV
ISSN 1104-5701
ISBN 978-91-86739-45-4



Master of Public Health

– Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel Patientinddragelse - beskrivelse af kvalme og copingstrategier under kemoterapibehandling - et led i en sundhedsfremmende strategi.				
Författare Marianne Holt				
Författarens befattning och adress Specialeansvarlig Fysioterapeut. Rehabiliteringsafdelingen. Klørvænget indgang 108. Odense Universitetshospital. 5000 Odense C. Danmark.				
Datum då examensarbetet godkändes 14.09.2012		Handledare NHV/Extern Maria Nyholm, MPH, dr. med. vet.. Lektor i Folkhälsovetenskap. Hälsa och Samhälle. Högskolan i Halmstad		
Antal sidor 41	Språk – examensarbete Dansk	Språk – sammanfattning Dansk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-45-4

Sammanfattning

Baggrund og Formål: Studier har vist at cancer patienter, der oplever kvalme under kemoterapibehandling, har en nedsat livskvalitet. Formålet med dette studie har været at beskrive, hvordan cancerpatienter oplever kemoterapi-induceret kvalme og hvilke copingstrategier, de anvender for at håndtere og kontrollere kvalme.

Metode: Der blev foretaget en kvalitativ dagbogsundersøgelse med 14 brystcancer patienter i adjuverende kemoterapibehandling på et universitetshospital i Danmark. Kvalitativ indholdsanalyse blev anvendt som analysemetode.

Hovedresultat: Gennem analysen fremkom både et manifest og latent indhold, som beskrev patienternes erfaringer med og refleksioner over oplevelsen af kemoterapi-induceret kvalme. Der blev dannet fem kategorier, *appetit, lokalisation, karakter, intensitet og varighed*. Det latente indhold af disse kategorier blev beskrevet i temaet: kvalme er en fysisk oplevelse med komplekse og modstridende fornemmelser.

Patienternes copingstrategier identificeredes gennem seks underkategorier og to kategorier. De to kategorier var: at strukturere hverdagen med kvalme og at ændre fokus. Patienterne anvendte copingstrategier fra begge kategorier for at opnå kontrol over situationen og genoprette et velbefindende.

Konklusion: I dette studie beskriver cancer patienter kemoterapi-induceret kvalme som en kompleks fysisk oplevelse, der håndteres ved hjælp af en bred vifte af copingstrategier. Patientinddragelse er en mulig strategi i udviklingen af sundhedsfremmende aktiviteter, der kan højne livskvaliteten hos cancerpatienter, som oplever kvalme i forbindelse med kemoterapibehandlingen.

Nyckelord

Copingstrategier, dagbøger, kemoterapi-induceret kvalme, patientinddragelse, sundhedsfremme.



Master of Public Health

– Thesis –

Title and subtitle of the thesis Patient participation in perception of nausea and coping strategies during chemotherapy: A health promotion strategy				
Author Marianne Holt				
Author's position and address Specialist in Oncological Physiotherapy. Department of Rehabilitation. Kloveervaenget, entrance 108. Universityhospital Odense. 5000 Odense C. Denmark.				
Date of approval 14.09.2012		Supervisor NHV/External Maria Nyholm, MPH, dr. med. vet.. Lecturer, School of Social and Health Sciences. University Halmstad.		
No. of pages 41	Language – thesis Danish	Language – abstract Danish/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 978-91-86739-45-4

Abstract

Background and Aim: Several studies have reported low quality of life among cancer patients with chemotherapy-induced nausea. This study aimed to describe cancer patients' perception of chemotherapy-induced nausea and the coping strategies used to ease nausea during chemotherapy.

Method: Fourteen female cancer patients undergoing chemotherapy in a Danish university hospital participated in this study. Data were extracted from diaries, followed by qualitative content analysis.

Result: Data analysis comprised both manifest and latent content and revealed the patients' own experiences of and reflection about perceived chemotherapy-induced nausea. Five categories, *appetite, localization, character, intensity, and duration* emerged. The latent content of these categories is described by the theme: nausea is a physical experience of complex and contradictory sensations. The results also identified six subcategories and comprised two main categories, which described the women's coping strategies: structuring everyday life with nausea and shifting focus. To manage nausea, patients' employed coping strategies from both categories.

Conclusion: This study used patients' own assessments to understand both the complexity of nausea and the patients' description of coping with nausea. A strategy involving patient participation might help to create health promotion activities that increase quality of life among patients with chemotherapy-induced nausea.

Key words

Chemotherapy-induced nausea, coping strategies, diaries, health promotion, patient participation.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKTION	5
2.0 BAGGRUND	6
2.1 Cancer i et folkesundhedsperspektiv	6
2.2 Sundhedsfremme og de danske kræftplaner	7
2.3 Kvalme: en bivirkning ved cancerbehandling.....	8
3.0 TEORI og KONCEPTUEL RAMME	9
3.1 Sundhed og sundhedsfremme	9
3.2 Stress, coping og copingstrategier.....	11
4.0 PROBLEMFORMULERING OG FORMÅL	13
4.1 Problemformulering.....	13
4.2 Formål.....	13
4.3 Forskningspørgsmål	13
5.0 METODE.....	14
5.1 Metodevalg	14
5.2 Udvalg.....	14
5.3 Dataindsamling.....	15
5.4 Dataanalyse.....	15
5.5 Valideringstiltag	17
5.6 Ethiske aspekter	18
6.0 RESULTAT	19
6.1 Hvordan beskriver cancerpatienter oplevelsen af kvalme under kemoterapibehandling?	19
6.2 Hvilke copingstrategier anvender patienterne for at håndtere stresstilstanden i forbindelse med kemoterapiinduceret kvalme?	23
7.0 DISKUSSION.....	26
7.1 Beskrivelse af kvalme under kemoterapibehandling	26
7.2 Anvendelse af copingstrategier i håndteringen af kvalme	28
7.3 Metodediskussion	31
8.0 KONKLUSION og IMPLIKATIONER	32
9.0 TAK.....	33
10 REFERENCER.....	34
BILAG 1	41

1.0 INTRODUKTION

Næst efter hjertekarsygdomme er cancer den mest udbredte folkesygdom i Danmark. En tredjedel af alle danskere får cancer, og en fjerdedel dør af deres sygdom (Storm og Rørth 2004). For den enkelte patient er en cancerdiagnose ofte forbundet med en følelse af magtesløshed, tab af kontrol og angstelse for fremtiden, idet behandlingstiltagene er omfattende, langvarige og ressourcekrævende for den syge, hendes familie og samfundet (Deimling et al. 2006; Rustøen og Burchardt 2000). Ny diagnostik og udviklingen af lægemidler, som standser eller kontrollerer cancersygdommens spredning, har medført, at flere cancerformer har ændret status fra akutte og dødelige sygdomme til kroniske lidelser (McCorkle et al. 2011).

At flere cancersygdomme nu anses for at være kroniske lidelser indebærer, at cancerpatienter lever længere med deres sygdom. Den forbedrede overlevelsesrate er positiv, men sygdommens kroniske karakter øger risikoen for, at cancerpatienter skal igennem gentagne behandlingsforløb med bivirkninger og senfølger, hvilket kan bidrage til øget sygdomsrelateret stress og dårligere livskvalitet for både gruppen af cancerpatienter i behandling og gruppen af canceroverlevende (Gundgaard et al. 2002; Deimling et al. 2006). Under behandlingsforløbet er kvalme en af de mest frygtede bivirkninger, og forskning har tidligere påvist, at selv en lav grad af kvalme har en negativ indvirkning på livskvaliteten (Browall et al. 2009; Sun et al. 2005; Ballatory og Roila 2003; De Boer-Dennert et al. 1997; Griffin et al. 1996; Melzack et al. 1985;). Behandlingsrelaterede bivirkninger, herunder kvalme og opkastning, er skyld i, at mellem 25 og 50 procent af alle cancerpatienter udsætter eller helt fravælger helbredende eller livsforlængende behandling (Carelle et al. 2002; Schnell 2003). Studier har vist, at nydiagnosticerede brystcancerpatienter i adjuverende (forebyggende) kemoterapibehandling i gennemsnit er sygemeldt fra deres arbejde i 11,4 måneder (Balak et al. 2008). Det at genoptage arbejdet er for cancerpatienter et symbol på at have genvundet et "normalt" liv, mens det for samfundet er en social og økonomisk nødvendighed at få så mange borgere tilbage i arbejdsstyrken som muligt (Spelte, Sprangers og Kennedy 2007).

For at højne livskvaliteten og mindske den sygdomsrelaterede stress hos gruppen af cancerpatienter i behandling er det nødvendigt at sætte ind med sundhedsfremmende tiltag. De sundhedsfremmende tiltag bør tage udgangspunkt i patienternes oplevelse af sygdomsbyrde og behandlingsrelateret ubehag (stress) samt den betydning, disse parametre har for patienternes livskvalitet og trivsel under behandlingsforløbet, i rehabiliteringsfasen og videre i livet som canceroverlever (Zachariae og Bech 2008; McCorkle et al. 2011).

2.0 BAGGRUND

2.1 Cancer i et folkesundhedsperspektiv

Sundhed er en vigtig ressource for det enkelte individ, og en cancerdiagnose udgør ikke blot et stort helbredsproblem for den, som rammes, men også for samfundet som helhed. Ifølge WHO er cancersygdomme årsag til mere end 24 procent af mortaliteten hos mænd og 20 procent af mortaliteten hos kvinder i den vestlige verden (WHO 2003). Da incidensen af cancer forventes at stige i fremtiden, herunder især de livsstilsbetingede cancerformer som brystcancer og lungecancer, anbefaler WHO, at cancerkontrolprogrammerne i Europa styrkes:

”The prevention of cancer offers the greatest public health potential and the most cost-effective approach to cancer control. The development of national guidelines for diagnosis and treatment of common cancers is important because they will ensure that evidence-based methodology is used to establish national consensus protocol. A well-conceived, well-managed national cancer control program lowers cancer incidence and improves the life of cancer patients.” (WHO 2003).

I Norden lever omkring en million mennesker med en cancerdiagnose (Engholm et al. 2010). Oprettelsen af det fælles nordiske cancerregister NORDCAN-databasen har blandt andet gjort det muligt at sammenligne cancerstatistik fra de nordiske lande. Canceroverlevelseshraten i de nordiske lande er, med undtagelse af Danmark, den højeste i Europa. I Danmark er forekomsten af livsstilsrelaterede cancersygdomme større end i Norge og Sverige og dermed også antallet af patienter, der dør af sygdommen. Dette tillægges et større forbrug af alkohol og tobak og flere overvægtige indbyggere i sammenligning med de øvrige nordiske lande (Forebyggelseskommissionen 2009). Danske cancerpatienters sygdom er ofte mere fremskreden på diagnosetidspunktet, hvilket øger behandlingsbyrden og forringer helbredelsesmulighederne (Olesen, Hansen og Vedsted 2009). Ud af 35 cancersygdomme havde danske kvinder diagnosticeret i perioden 1999-2003 den laveste femårs relative overlevelseshrate inden for 26 af disse cancerdiagnoser målt i 2006. For ingen af cancersygdommene gjaldt, at den svenske overlevelseshrate var den laveste (Storm et al. 2010).

Den ringere overlevelseshrate i Danmark kan skyldes, at der i Danmark, i forhold til Finland, Sverige og til dels Norge, først i 2001 og 2005 blev udarbejdet og implementeret en række nationale retningslinjer for cancerforebyggelse, -opsporing og -behandling (Kræftplan I og II). Finland udarbejdede allerede i 1984 en national handlingsplan for cancerkontrol, der lagde vægt på sundhedsoplysning, alkohol- og tobakskontrol, opsporing af miljømæssige risikofaktorer og forskning inden for cancerområdet. I Sverige blev der så tidligt som i 1970'erne udarbejdet regionale og nationale handlingsplaner for cancerbehandling og pleje; disse var baseret på kliniske retningslinjer. Den norske regering præsenterede i 1997 en omfattende

cancerkontrolstrategi med fokus på forebyggelse, tidlig diagnosticering, evidensbaseret behandling, økonomi og forskning (Storm et al. 2010).

Målet med de danske kræftplaner (Sundhedsstyrelsen 2005) har været at få den danske cancerdiagnostik og -behandling op på højeste internationale niveau, at nedbringe antallet af cancertilfælde ved at mindske befolkningens eksponering for risikofaktorer samt øge antallet af forebyggelsestiltag med henblik på at reducere sygelighed og dødelighed (ibid.).

2.2 Sundhedsfremme og de danske kræftplaner

I 2005 udsendte den danske Sundhedsstyrelse Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005), der giver en række faglige anbefalinger til forbedring af indsatsen igennem hele cancerforløbet. Et eksempel er, at gevinsten ved behandlingen bør modsvare generne. Kræftplanen indeholder ni overordnede mål, hvoraf det niende er at ”Inddrage patientens egen vurdering og indsats i sygdomsforløbet som en vigtig ressource og sikre, at sundhedspersonalets samarbejde med patienten baseres på respekt for patientens integritet” (Sundhedsstyrelsen 2005).

I Kræftplan III (Sundhedsstyrelsen 2010), der blev vedtaget af den danske regering i marts 2011, lægges der op til, at helhedsindsatsen på cancerområdet øges. Der skal blandt andet være større fokus på patientinddragelse og hjælp til egenomsorg for dermed at fremme livskvaliteten for patienter i behandling. Det pointeres, at den enkelte cancerpatient, foruden omsorg og støtte, har brug for viden og redskaber til at håndtere det at være i et langvarigt sygdomsforløb, samt at en målrettet rehabiliteringsindsats kan ”minimere sygdommens og cancerbehandlingens følger og dens indvirkning på hverdagslivet” (Sundhedsstyrelsen 2010). To indsatsområder fremhæves: 1)

”Inddragelse af kræftpatienten i alle faser af patientforløbet for at øge patientens tryghed og medvirke til bedre udbytte af behandlingen. 2) ”Rehabilitering, senfølger og opfølgning for at hjælpe kræftpatienter og kræftoverlevende tilbage til en god hverdag” (Sundhedsstyrelsen 2010).

2.3 Kvalme: en bivirkning ved cancerbehandling

Kemoterapi er stadig den foretrukne medicinske metode til behandling af cancerpatienter i Danmark, og anvendelsen heraf har været støt stigende. Således blev der i 2007 givet 210.000 kemoterapibehandlinger i Danmark, mens antallet var steget til 232.000 i 2008 (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2009). Kvalme og opkastning i forbindelse med kemoterapibehandling er et kendt fænomen. Inden for de sidste ti år er den medikamentelle antiemetiske behandling mod kvalme og opkastning forbedret. Den nye medicin har dog størst positiv indvirkning på opkastning. Det viser sig desværre, at mellem 42 og 82 procent af alle cancerpatienter i kemoterapeutisk behandling stadig oplever kvalme i en periode efter kemoterapibehandlingen, mens frekvensen af opkastning er noget lavere (Groenvold et al. 2007; Herrsted et al. 2005; Dibble et al. 2003).

Kvalme og opkastning er to komplekse kropslige reaktioner, der beskytter individet mod potentielt skadelige substanser, men som ikke nødvendigvis hænger sammen. Kvalme kan give opkastningstrang, men fører ikke altid til opkastning (Miller og Kearney 2004). Begge symptomer styres via centralnervesystemet. Opkastningsrefleksen koordineres af brækcentret i hjernestammen, hvorimod kvalme styres af områder højere oppe i hjernen (Baker, Morzoratti og Ellett 2005). Kemoterapi påvirker både centralnervesystemet og mave-tarm-kanalen (ibid.). For cancerpatienter i kemoterapibehandling er der tale om tre typer kvalme: forventningskvalme, akut kvalme og sen kvalme. Sidstnævnte er den type kvalme, som er vanskeligst at behandle, og som kan vedvare i op til ti døgn (Foubert og Vaessen 2005). Risikoen for at udvikle kemoterapiinduceret kvalme er til dels alders- og kønsbestemt. Kvinder under 65 år har øget risiko for at få kvalme og oplever kvalmen som mere intens end ældre kvinder (Dodd et al. 1996). Hvis en kvindelig patient har oplevet kvalme og opkastning i forbindelse med graviditet, har hun også øget risiko for at udvikle kvalme i forbindelse med kemoterapi. Det er vanskeligere at lindre/behandle kvalme hos kvinder end hos mænd (Hesketh et al. 2006).

Kvalme er i høj grad en subjektiv oplevelse hos den enkelte cancerpatient, som plejepersonalet ikke kan observere på samme måde som opkastning (Grundberg et al. 2005). Kvalme er ifølge Hægerstam (2011) en oplevelse, som befinder sig i et privat indre rum, og netop derfor kan fænomenet ikke observeres af udenforstående. I et studie fra 2002 fandt Morrow et al., at der var en diskrepans mellem, hvad cancerpatienter anså for at være en belastende bivirkning, og hvad det behandlende sundhedspersonale vurderede som belastende. Patienterne anså kontrol af kvalme for vigtigere end kontrol af opkastning, mens læger og sygeplejersker vurderede, at kontrol af opkastning var vigtigere end kvalmekontrol (Morrow et al. 2002). Antiemetisk medicin, som gives med henblik på at stoppe kvalme og opkastning, nedsætter først og fremmest opkastningsfrekvensen, men har ofte kun en moderat kvalmelindrende effekt (Roscoe et al. 2000; Bloechl-Daum et al. 2006). Dette kan være problematisk for den enkelte patient, idet kvalme har større negativ indvirkning på livskvaliteten end opkastning (Griffin et al. 1996). Den, der lider af kvalme, er afhængig af at kunne kommunikere sine kvaler til omgivelserne og af, at omgivelserne har tilstrækkelig viden om problemstillingen til at kunne modtage og fortolke budskabet (Hægerstam 2011).

3.0 TEORI og KONCEPTUEL RAMME

3.1 Sundhed og sundhedsfremme

Sundhed kan for det enkelte menneske være en kompleks og flerdimensional oplevelse, der er styret af mange subtile faktorer (Forskningsrådsnämnden 2000). I 1948 definerede WHO sundhed således: *”Sundhed er en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og social trivsel og ikke blot fravær af sygdom eller svaghed”* (WHO 1958). Denne definition er blevet kritiseret for at være utopisk og upraktisk på grund af kravet om fuldstændig trivsel (Medin og Alexanderson 2000). Ifølge Fugelli og Ingstad (2001) er sundhed et holistisk og personligt fænomen, der er vævet ind i alle sider af livet og samfundet. De mener, at de vigtigste elementer i definitionen af sundhedsbegrebet er: trivsel, funktion, natur, humor, mestring og energi (ibid.).

I Ottawacharteret fra 1986 udvidede WHO sundhedsbegrebet. Sundhed blev nu beskrevet som en ressource, hvormed den enkelte kan udvikle sig inden for alle livets områder og dermed nå sine mål: *”Good health is a major resource for social, economic and personal development and an important dimension of quality of life”* (WHO 1986). Sundhed anses dermed for at være en ressource, der sætter det enkelte menneske i stand til at mestre udfordringer og belastninger i hverdagen (WHO 1986).

Mennesker, som er syge, har på lige fod med raske mennesker brug for personlig styrke og copingstrategier til at komme igennem en sygdomsperiode eller til at leve med en kronisk sygdom. Sundhedsfremmende foranstaltninger sigter blandt andet på at øge menneskers evne til at klare personlige belastninger ved at mobilisere handlekompetencer og træffe valg, der fremmer sundhed, trivsel og velvære. Sundhedsfremme eller *”health promotion”* defineres i Ottawacharteret således:

“Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment”. (WHO 1986)

Sundhedsfremme er ifølge WHO deltagerorienteret og dialogbaseret og kan både være målrettet enkeltpersoner såvel som hele befolkningsgrupper. Sundhedsfremme begrænser sig ikke alene til sundhedssektoren, men kan inddrage til andre arenaer i den offentlige sektor og samfundet som helhed (ibid.).

3.1.1 Helbredsrelateret livskvalitet

I Ottawacharteret (WHO 1986) er livskvalitet inddraget som et væsentligt element i sundhedsbegrebet. Sundhed og livskvalitet kan være overlappende begreber med en fælles kerne, men med hver sin selvstændige del. Det biomedicinske sundhedsbegreb er forankret i en biologisk opfattelse af mennesket og refererer til funktion og præstation, hvorimod livskvalitet i højere grad tager udgangspunkt i en psykologisk

forståelsesramme, som har med tilstand og oplevelser at gøre (Mæland 1993). I sundhedsfaglige sammenhænge anvendes begrebet ”helbredsrelateret livskvalitet”. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) definerer helbredsrelateret livskvalitet således: ”*Subjective perception of health, i.e. the impact of disease and treatment on functioning, symptom, subjective well-being, perceived health status and overall Quality of Life*” (Aaronson et al. 1996). EORTCs definition af helbredsrelateret livskvalitet er baseret på en subjektiv bedømmelse set fra patientens perspektiv, og den anvendes ofte til at beskrive, i hvilken grad sygdom og behandling påvirker livskvaliteten.

3.1.2 Empowerment

Måden at opnå større magt over eget liv og trivsel (livskvalitet) til trods for kronisk sygdom går ifølge WHO (1998) gennem ”enabling” (evnen til at muliggøre/sætte patienter i stand til/give patienter viden) og ”empowering” (udvikling af patienters styrke og handlekompetencer). De to begreber bør ses som en proces, der fører til ”empowerment”, der på dansk kan oversættes til bemyndigelse eller magtmobilisering. Begrebet empowerment er komplekst, og ifølge Rappaport (1987) er begrebet lettere at forstå, når individet oplever det modsatte, såsom magtesløshed, hjælpeløshed og tab af kontrol (disempowerment).

WHO definerer empowerment som ”*a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health*” (1998). Der er således en tæt sammenhæng mellem begrebet sundhedsfremme og empowerment. Sundhedsfremme gennem empowerment handler om at fokusere på problemer, som individet/den syge selv definerer som vigtige og lade hende deltage aktivt i løsningsprocessen sammen med og ved siden af sagkyndige, idet patienten må anses for at være ekspert i sit eget liv (Kalnins et al. 1992). De sundhedsprofessionelle skal ikke overtage empowermentprocessen, men være ”eksperter i øjenhøjde”, der går i dialog med patienten for at finde frem til patientens behov (Jensen og Johnsen 2000).

Aujoulat, D’Hoore og Deccache (2007) fremhæver, at der er to dimensioner i forhold til processen patientempowerment: en interpersonel og en intrapersonel dimension. Den interpersonelle dimension afspejler forholdet mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, hvor empowerment anses for at være en kommunikations- og uddannelsesproces, hvor igennem viden og værdier deles for således at motivere og aktivere patienten i egen behandling. Den intrapersonelle dimension afspejler en intrapersonel bevægelse, hvor empowerment opstår gennem en personlig udvikling eller transformation. Hvor den første dimension anser empowerment for at være en interaktiv proces, hvor magt gives fra en person til en anden, foreslår den anden dimension, at magt skabes i personen selv. Selv om målet er det samme – at opnå magt over egen situation – er processen forskellig (ibid.)

Empowerment kan ifølge McCorkle et al. (2011) fremmes gennem patientundervisning, hvis mål netop er at øge den enkelte patients viden og forståelse for sygdommen for derigennem at styrke patientens ressourcer til aktiv egenomsorg, fremme positiv coping

og trivsel trods en kronisk sygdom (ibid.). En ofte anvendt undervisningsform over for patienter med kroniske sygdomme som gigt og diabetes er ”The Stanford Concept”: et veldokumenteret peer education-program udviklet på The Stanford Patient Education Research Center, Stanford University, USA. Instruktørerne er selv patienter, der har gennemgået en specialuddannelse i konceptet. Dette ligemandsprincip gør, at underviserne kan fungere som rollemodeller for nye patienter (ibid.). Konceptet er udbredt som sundhedsfremmende tiltag i kommunalt regi under sloganet ”bliv chef for din egen sygdom”. Et nyt peer education-koncept for cancerpatienter, ”The Stanford Cancer Survivors Programs”, er endnu ikke implementeret i Danmark.

3.2 Stress, coping og copingstrategier

3.2.1 Stress

Cancerbehandling kan forårsage en stor mængde lidelse og ubehag for den enkelte patient. Justering eller psykologisk tilpasning til en cancersygdom er en løbende proces, hvor cancerpatienter søger at styre angst og bekymring. Lykkes det ikke, kan stress opstå. Stress omfatter både de stresstilstande, individet befinder sig i, og de stressfaktorer (stressorer), der udløser stresstilstanden (Lazarus og Folkman 1984). Stressorer kan være negative tanker, oplevelser eller belastende situationer som for eksempel behandlingsrelaterede bivirkninger. Lazarus og Folkman (1984) definerer stress som ”psykologisk stress”: *“Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being”* (Lazarus og Folkman 1984). Lazarus og Folkman definerer stress som en negativ tilstand, der opleves som belastende, ubehagelig og ulystbetonet. Langvarig stress, hvor kroppen producerer store mængder adrenalin og cortisol, kan føles som meget belastende for kroppen og føre til fysiske og psykiske sundhedsskader (Sterling og Eyer 1988). Ifølge Folkman og Lazarus (1984) udgør copingstrategier et vigtigt redskab til at opnå psykisk trivsel i et cancerforløb, for klarer patienten ikke at håndtere (”cope with”) den belastende situation, påvirkes hendes livskvalitet negativt (Manning-Walsh 2005).

3.2.2 Coping og copingstrategier

“To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify needs, and to change or cope with the environment.” (WHO 1986)

Coping er den kognitive og psykologiske proces, der sker, når individet forsøger at håndtere en ny og belastende (stressfuld) situation. Coping er ifølge Lazarus og Folkman (1984) selve den håndteringsproces, hvor der arbejdes med de følelser, tanker og handlinger, som patienten er afhængig af, når udfordringen er stor, og når indre og ydre krav nærmer sig grænsen for, hvad patienten kan magte (stressfaktorer overstiger personens ressourcer). Målet med coping er at reducere situationens kompleksitet,

handle situationsbestemt, finde en metode til at håndtere den stressfulde situation og tilstræbe en højere grad af kontrol.

Ifølge Lazarus (1993) er coping en proces, der foregår på to niveauer: 1) primærvurderingen, hvor individet vurderer, hvilken udfordring/trussel der er tale om (perceptuel selektion og tydning), og 2) sekundærvurderingen, hvor individet overvejer og vurderer, hvad der kan gøres for at afværge truslen i den aktuelle situation (ibid.). Coping opdeles igen i henholdsvis en emotionsfokuseret og en problemfokuseret copingstrategi. Den emotionsfokuserede copingstrategi handler om at håndtere og opnå kontrol med sine følelser eller ændre den følelsesmæssige opfattelse af en belastende situation. Lazarus og Folkman (1984) nævner en strategi, som består af at distancere sig fra problemet for på den måde at undgå at beskæftige sig med det, at søge støtte hos andre, at forsøge at aflede opmærksomheden fra problemet samt at acceptere tingenes tilstand (ibid.).

Den problemfokuserede copingstrategi derimod forsøger at ændre eller eliminere den belastende situation gennem aktiv handling og problemløsende adfærd. Den aktive handling er rettet direkte mod problemet eller den kilde, som er årsag til den ubehagelige situation. En problemfokuseret strategi kan for eksempel bestå i at lægge en plan og derefter føre den ud i livet. At søge information er en meget almindelig copingstrategi, når en person rammes af sygdom (Lazarus og Folkman 1984). Coping kan således være en rent fysisk handling, men også en kognitiv handling, hvor individet forestiller sig eller tænker sig til, hvordan en belastet situation kan løses eller håndteres. Coping er en bevidst proces, hvor individet anvender subjektive parametre såsom tidligere erfaringer, livssyn og mental kapacitet i en konstant vekselvirkning for at tilpasse sig den kontekst, vedkommende befinder sig i. Når et individ anser den stressfulde tilstand som vanskelig at ændre, er det emotionsfokuseret coping, der dominerer, og når problemet vurderes som kontrollerbart gennem aktiv handling, er det problemfokuseret coping, der dominerer. Problem- og emotionsfokuseret coping påvirker hinanden i en stressfuld situation; de kan både facilitere og hæmme hinanden.

En bestemt copingstrategi kan ikke siges at være god eller dårlig i sig selv; det afhænger af den situation, individet befinder sig i. Ligeledes fører selve copingprocessen ikke automatisk til et lykkeligt resultat, idet coping både kan være effektiv og ineffektiv (Lazarus 1993). Effektiv coping handler om problemløsning og om at kunne håndtere negative følelser og stress. Coping formodes at påvirke sundheden positivt ved at have indflydelse på stressreaktionens længde og styrke (Lazarus og Folkman 1984). Lazarus (2006) påpeger, at selv om copingprocesser ofte er blevet beskrevet, er de næsten altid blevet målt ved hjælp af kvantitative, standardiserede spørgeskemaer. I dette studie anvendes en kvalitativ tilgang til at udforske cancerpatienters copingstrategier i forbindelse med behandlingsrelateret kvalme og opkastning.

4.0 PROBLEMFORMULERING OG FORMÅL

4.1 Problemformulering

Forskning har vist, at dårligt kontrolleret kvalme i forbindelse med kemoterapibehandling kan nedsætte patientens livskvalitet, resultere i øget behandlingsrelateret stress, få patienten til at standse behandlingen og forlænge rekonvalescensen og dermed også den periode, hvor patienten står uden for arbejdsmarkedet (Grundberg et al. 2005; Dibble et al. 2003). Der findes kun sparsom viden om, hvordan cancerpatienter i kemoterapi selv oplever det subjektive fænomen kvalme, samt hvordan de håndterer en hverdag med kvalme. For at kunne støtte cancerpatienten i aktiv egenomsorg og opretholdelse af livskvalitet under kemoterapibehandling bør de sundhedsprofessionelle inddrage patientens egen vurdering og indsats i behandlingsforløbet.

4.2 Formål

Formålet med dette studie er at beskrive, hvordan cancerpatienter oplever kemoterapiinduceret kvalme, og hvilke copingstrategier de anvender for at håndtere og kontrollere kvalme. Det overordnede mål er, gennem patientinddragelse, at kunne forbedre og udvikle sundhedsfremmende strategier, der kan øge cancerpatienters handlekompetencer i forhold til behandlingsrelateret stress. Dette gøres med henblik på at opnå bedre livskvalitet under behandlingsforløbet.

4.3 Forskningsspørgsmål

- Hvordan beskriver cancerpatienter oplevelsen af kvalme under kemoterapibehandling?
- Hvilke copingstrategier anvender cancerpatienter for at håndtere stresstilstanden i forbindelse med kemoterapiinduceret kvalme?

5.0 METODE

5.1 Metodevalg

Studiet anvender en kvalitativ forskningsmetode med et induktivt tilsnit, eftersom formålet med studiet er at beskrive patienters oplevelse af kvalme samt copingstrategier i forhold til kvalmeoplevelsen. Det indsamlede datamateriale analyseres ved hjælp af kvalitativ indholdsanalyse, som beskrevet af Graneheim og Lundman (2004). Indholdsanalyse fremmer både beskrivelsen af tekstens manifesterede indhold – det, der fremstår som synligt og konkret – og det latente indhold – det, som står for forståelsen af den underliggende mening i tekstmaterialet (ibid.). Den kvalitative forskningsmetode egner sig til nuancerede studier på det selvoplevede plan og til at øge forståelsen for individuelle processer. Ifølge Malterud (1996) er den kvalitative forskningsmetode særlig anvendelig i forbindelse med beskrivelse og analyse af egenskaber eller kvaliteter i de fænomener, der studeres (ibid.).

5.2 Udvalg

Informanterne i dette studie er brystcancerpatienter i adjuverende kemoterapibehandling. Med henblik på at belyse problemstillingen blev der foretaget et strategisk udvalg af brystcancerpatienter. Informanterne blev udvalgt af sygeplejersker fra det Onkologiske Ambulatorium på Odense Universitetshospital. Patienterne skulle opfylde følgende inklusionskriterier:

1. Brystcancerpatienter i adjuverende kemoterapibehandling
2. Forstå og skrive dansk
3. Oplevet kvalme og opkastning ved forudgående kemoterapibehandlinger
4. Kvinder i alderen mellem 30 og 65 år

Patienterne blev af deres kontaktsygeplejerske spurgt, om de ville deltage i en undersøgelse, hvor de skulle skrive dagbog over deres kvalmegener. Patienter, der var interesserede i at deltage, blev derpå kontaktet af projektlederen, næste gang de mødte op til kemoterapibehandling. Informanterne modtog mundtlig og skriftlig information om formålet med studiet, og hvordan de skulle anvende dagbogen. Informanternes alder, og hvilken serie kemoterapi der blev givet, blev registreret.

I perioden fra april 2007 til november 2007 blev 16 patienter spurgt, og alle sagde ja til at deltage i studiet. To informanter udgik, da de havde følt sig for syge af kemoterapien til at kunne skrive. I alt deltog således 14 informanter i studiet og returnerede dagbøger til projektlederen. Informanternes alder var fra 41 til 65 år. Antallet af kemoterapibehandlinger modtaget ved inklusion spændte fra to til seks serier.

5.3 Dataindsamling

Baggrunden for dette studie er dagbogsoptegnelser. Denne narrative information er valgt for på bedst mulig måde at få patientens individuelle kvalmeoplevelse frem (Patel og Davidson 2003). Der er blevet lagt stor vægt på, at selve dagbogen så indbydende ud, og at instruktionen var enkel.

Dataindsamlingsforløbet var som følger. Informanten fik udleveret et hæfte med blanke sider samt en frankeret returkuvert. Den skriftlige instruktion til dagbogsskrivningen var limet fast på indersiden af dagbogens omslag og dermed lettilgængelig for informanten (Bilag 1). Informanten blev bedt om at beskrive sin oplevelse af kvalmen og opkastningerne i dagene efter kemoterapibehandlingen. Beskrivelserne måtte meget gerne være detaljerede og så tæt på kvalmeoplevelsen som muligt. Informanten blev også opfordret til at forklare, hvordan kvalmen påvirkede hendes dagligdag, og hvordan hun håndterede det at have kvalme. Der skulle skrives dagbog, så længe kvalmesymptomerne varede ved. Informanten blev bedt om at returnere den udfyldte dagbog, inden den næste serie kemoterapi blev påbegyndt.

Den returnerede dagbog blev gennemlæst af projektlederen, den dag den blev modtaget, med henblik på at etablere, hvorvidt informanten havde oplevet kvalme i perioden, efter at kemoterapibehandlingen var givet. Var dette ikke tilfældet, udgik informanten af studiet.

Informanterne har skrevet fra to til 19 sider. Datamaterialet består af i alt 111 skrevne sider. En enkelt dagbog er skrevet på computer, resten er skrevet i hånden.

Informanterne har oplevet kvalme i to til syv dage efter at have modtaget kemoterapi. Det giver et gennemsnit på fem dage.

5.4 Dataanalyse

Analysen af den indsamlede data er foretaget med udgangspunkt i Lundman og Graneheims (2004) retningslinjer for indholdsanalyse.

Den systematiske analyse af teksten bestod af fem trin med hver sit formål. Det første trin var at gennemlæse alle dagbøgerne flere gange for at opnå et helhedsindtryk af datamaterialet. Dernæst blev meningsbærende enheder identificeret – det vil sige en sammensætning af ord eller udtryk, der relaterede til den samme mening eller det samme indhold i forhold til forskningsspørgsmålene. Forfatter og vejleder sammenlignede de meningsbærende enheder, som de hver især var kommet frem til. For hver dagbog blev de meningsbærende enheder diskuteret, indtil forfatter og vejleder havde opnået konsensus. Samme proces gentog sig i trin tre, hvor de meningsbærende enheder blev kondenseret med det formål at korte teksten ned, uden at meningsindholdet gik tabt. Den viden, som var indhentet gennem den forudgående analyseproces, blev i trin fire bragt op på et højere niveau. De kondenserede meningsenheder fik hver en kode, som beskrev indholdet i den meningsbærende enhed. Da koderne skal forstås i forhold til den samlede kontekst, blev alle koder flere gange krydstjekket med de meningsbærende enheder og hele tekstmassen. Det er fortrinsvis patienternes egne ord og begreber, der er anvendt som kode. Det femte trin i analysen bestod i at gruppere koderne i kategorier og underkategorier, som afspejlede det centrale

budskab i dagbøgerne. Ifølge Graneheim og Lundman (2004) er selve essensen af den kvalitative indholdsanalyse at skabe kategorier, der fungerer som ledetråde for koderne, og hvor underkategorier og kategorier udtrykker det manifeste indhold i teksten. I analysen af det første indholdsområde (oplevelsen af kvalme) blev det manifeste indhold i kategorierne analyseret op på et højere, fortolkningsmæssigt niveau og formuleret i et tema, der belyser den underliggende mening med teksten: det latente indhold (se Tabel 3).

Selv om den ovenstående beskrivelse peger på en lineær proces, har arbejdet med analysen bevæget sig frem og tilbage mellem de nævnte trin, før det endelige produkt lå fast. I Tabel 1 og Tabel 2 vises eksempler på analyseprocessen:

Tabel 1. Eksempel på meningsbærende enhed, kondenseret enhed, kode og kategorier i analysen af kvalmebeskrivelser, jævnfør Graneheim og Lundman (2004).

Meningsbærende enhed	Kondenseret enhed	Kode/deskriptor	Kategori
”... i går og i dag har kvalmen været meget sjælden og meget lidt.”	Kvalme meget sjældent	Sjældent	Varighed
”... alt mad der er lidt fedt bliver vammelt og vokser i munden ...”	Maden vokser i munden	Madlede	Appetit

Tabel 2. Eksempler på meningsbærende enheder over kondenseret enhed til underkategorier og kategorier i analysen af copingstrategier, jævnfør Graneheim og Lundman (2004).

Meningsbærende enhed	Kondenseret enhed	Underkategori	Kategori
”Jeg går tur med min lille hund, luften er dejlig kølig – jeg sørger for at slappe af og se serier i fjernsynet.”	Slapper af og ser tv	Afledning	Ændrer fokus
”Føler mig som en baby – huske at spise med max. 3 timers interval, så går det bedst med kvalmen.”	Spiser med maksimalt tre timers interval	Planlægning	Strukturerer livet med kvalme

5.5 Valideringstiltag

Troværdigheden i den kvalitative dataindsamling afhænger af aspekter som validitet (gyldighed), om den valgte metode har undersøgt det, den havde til hensigt at undersøge (det vil sige, i hvilket omfang observationerne, her dagbogsoptegnelserne, afspejler de fænomener, som undersøges) og reliabilitet (pålidelighed), om fundene er korrekte. Konsistens er et vigtigt element for gyldigheden af den viden, som genereres ud fra studiet. Malterud (1996) påpeger, at der skal være en logisk forbindelse mellem den problemstilling, som ligger til grund for undersøgelsen, og valget af teorier, metode samt det data, som fører til resultatet af undersøgelsen.

Valget af informanter har også betydning for studiet gyldighed (Graneheim og Lundman 2004). Udvalgelsen af informanter er strategisk for at få fat i patienter, som tidligere har oplevet kvalme i forbindelse med kemoterapibehandling og derfor har stor sandsynlighed for at opleve det igen ved næste behandling. Gruppen er homogen, idet alle informanter er yngre kvinder med samme cancerdiagnose og i samme kemoterapeutiske behandling. Dette burde øge muligheden for at få belyst oplevelsen af kvalme i forbindelse med kemoterapibehandling.

Pålideligheden handler om at gøre forskningsprocessen gennemskuelig, så andre kan vurdere arbejdets karakter. Hele analyseprocessen er derfor nøje beskrevet, fra dataindsamling til udvælgelse af meningsbærende enheder, over koder og videre til fastlæggelse af kategorierne og det overordnede tema. Samtidig er processen også synliggjort ved hjælp af tabeller, der skematisk viser forløbet i analysearbejdet (Graneheim og Lundman 2004; Malterud 1996; Lincoln og Guba 1985). For at sikre kvaliteten af det indsamlede data er kvalmedescriptorerne angivet med de ord, som patienterne selv anvender i dagbøgerne. Ifølge Lincoln og Guba (1985) underbygger citater fra dagbøgerne valget af kategorier og øger læserens mulighed for at bedømme resultaternes pålidelighed.

Dataanalysens pålidelighed er yderligere forsøgt øget, ved at en anden forsker (vejleder) har gennemlæst tekstmassen systematisk, kommenteret herpå og været sparringspartner under analyseprocessen. Dette er for at undgå, at én forskers forforståelse afspejles i valget af svarkategorier, samt at vigtigt data ekskluderes, eller uvigtigt data inkluderes (Graneheim og Lundman 2004).

Taylor og Bogdan (1998) pointerer, at fundene i kvalitativ forskning er tolket gennem forfatterens selektive linse og vil være påvirket af, hvordan hun ser verden. Derfor er det vigtigt, at forfatteren udøver kritisk selvreflektion i forhold til de fund, der fremkommer af undersøgelsen. Ligeledes er det vigtigt for læseren af teksten at kende forfatterens ståsted. I dette studie er forfatterens forforståelse baseret på en baggrund som fysioterapeut med mange års erfaring med patientbehandling inden for det offentlige sundhedssystem. Forfatteren er specialist i onkologisk fysioterapi og arbejder både praktisk og teoretisk med rehabilitering af cancerpatienter i alle stadier af deres cancersygdom. Fokusområderne er blandt andet behandling af kronisk lymfødeme, smertebehandling og akupunkturbehandling af kvalme i forbindelse med kemoterapibehandling. I forbindelse med akupunkturbehandling af kvalme har forfatteren oplevet, hvor svært cancerpatienter har haft ved at kommunikere deres

oplevelse af kvalme videre til det sundhedsprofessionelle personale, og hvor meget kvalmen har påvirket patienternes livskvalitet negativ, hver gang de har været i kemoterapeutisk behandling. Derudover har forfatteren arbejdet med patientuddannelse og udarbejdelse af patientinformationsmateriale.

5.6 Etiske aspekter

Etiske overvejelser i henhold til Helsinki Deklarationen (World Medical Association 2002) i forhold til frivillighed, informeret samtykke og konfidentialitet har været til stede under hele forskningsprocessen (WMA 2008). Den ledende onkologiske overlæge gav både tilladelse til, at studiet kunne gennemføres på Onkologisk Afdeling og Onkologisk Ambulatorium på Odense Universitetshospital, samt til, at forfatteren kunne søge oplysninger i patientjournaler. Den lokale videnskabsetiske komité blev spurgt, om studiet skulle anmeldes. Tilbage meldingen var, at så længe, der ikke blev anvendt biologisk materiale, krævedes der ikke tilladelse fra den lokale videnskabsetiske komité. Deltagelsen var frivillig, og informanterne kunne til enhver tid trække sig fra undersøgelsen, uden at det fik nogen konsekvenser for deres videre behandlingsforløb. Informanterne var garanteret fuld fortrolighed. Alle fik skriftlig og mundtlig information om studiets formål og gennemførelse, og samtlige informanter havde en samtale med projektlederen, hvor undersøgelsens formål blev klargjort, og patienten blev instrueret i dagbogsskrivningen (Bilag 1). Materialet blev afkodet, og data blev opbevaret i et aflåst skab. Endvidere blev informanterne oplyst om, at de anonymiserede resultater fra undersøgelsen ville blive publiceret i en MPH-afhandling.

6.0 RESULTAT

Med udgangspunkt i studiets forskningsspørgsmål præsenteres resultaterne af dagbogsanalysen i to dele. Første del svarer på det første forskningsspørgsmål: hvordan oplever cancerpatienter kemoinduceret kvalme? Resultatdel to svarer på det andet forskningsspørgsmål: hvilke copingstrategier anvender cancerpatienterne for at håndtere stresstilstanden i forbindelse med kemoterapiinduceret kvalme?

6.1 Hvordan beskriver cancerpatienter oplevelsen af kvalme under kemoterapibehandling?

Ved hjælp af indholdsanalysen er der udformet henholdsvis et latent tema og et manifest indhold i form af fem kategorier og otte underkategorier (Tabel 3). Det latente tema skildrer, hvordan informanterne i dagbogsstudiet oplever kvalme som en fysisk oplevelse med komplekse og modstridende fornemmelser. I tabel 3 gives en skematisk oversigt over inddelingen i tema, kategorier og underkategorier samt kvalmedeskriptorer.

Tabel 3. Tema, kategorier, underkategorier og koder/deskriptorer, som beskriver cancerpatienters oplevelse af kemoinduceret kvalme.

Koder/Deskriptorer	Underkategori	Kategori	Tema
Føle sult Ingen appetit	Sult	Appetit	Kvalme er en fysisk oplevelse med komplekse og modstridende fornemmelser
Tvinge mad i sig Alt smager grimt	Madlede		
Breder sig op Snører sig sammen	Halsen	Lokalisation	
Sitrer Krænger ud	Maven		
Murende Pressende	Følelsen kommer indefra	Karakter	
Ingen Tålelig	Håndterbar	Intensitet	
Lurer i baggrunden Ubeskrivelig	Uberegnelig		
Sjælden Konstant	Omskiftelig	Varighed	

Appetit

Kategorien appetit består af to underkategorier: føler sult og madlede. Informanterne beskrev kvalme ud fra deres appetit på mad. Nogle af informanterne følte sult, men havde ikke lyst til at spise, fordi de var bange for at fremprovokere kvalme eller opkastning. Andre led af madlede, men oplevede, at det at spise kunne lindre kvalmen.

Følgende deskriptorer indgår i kategorien appetit: føler sult, ingen sult, ingen appetit, tvinge mad i sig, alt smager grimt, det vender sig i maven, madlede.

At føle sult

Kvalme har stor indflydelse på, om informanterne føler appetit eller ej. Nedsat appetit indikerede for nogle, at kvalmen var til stede, hvorimod andre oplevede, at sultfølelse var et pejlemærke for, at kvalmen var på retur. Informanterne beskrev det at kunne spise og have lyst til mad som et tegn på, at hverdagen begyndte at blive normal igen.

Informanterne havde svært ved at tyde kompleksiteten af de fysiske signaler, kroppen udsendte. Når symptomerne var svage, havde informanterne svært ved at finde ud af, om det var sult eller begyndende kvalme, de oplevede. Størsteparten af informanterne forklarede, at de egentlig ikke havde lyst til at spise, fordi det kunne give problemer og måske føre til opkastning, men samtidig vidste de, at mad i maven kunne lindre deres kvalme. Informanterne fik således et meget ambivalent forhold til mad: mad var både noget der kunne lindre og fremprovokere kvalme. Ved at tvinge mad i sig forsøgte nogle af informanterne at kontrollere eller holde kvalmen nede.

En informant beskrev vigtigheden af at have noget i munden for at undertrykke kvalmen således:

”Det er som om jeg skal have noget i munden, vand eller mad, for at fortrænge det (kvalmen), når jeg har spist til aften aftager kvalmen og ved 19.00 tiden er det væk igen, underligt.”

Madlede

Informanterne var plaget af, at kemoterapibehandlingen gjorde dem mere sensitive over for lugte og smag. Smagsforvrængning og lugtforvrængning kunne føre til kvalme og til, at appetitten forsvandt og gjorde det umuligt at spise noget. De oplevede specifik madlede ved bestemte madvarer, enten på grund af konsistensen eller smagen.

Informanternes appetit var således både påvirket af smags- og lugtforvrængning. Den madlede, som fulgte, påvirkede lysten til at lave mad og de familiære ritualer i forhold måltiderne i negativ retning. Det at spise plejede at være en naturlig og nydelsesfuld del af tilværelsen, noget, informanterne altid havde taget for givet; nu var det pludselig et problem.

”Flere gange når jeg ser mad er jeg lige ved at kaste op. Har lyst til at spise noget syrligt, men kan ikke få det ned da det smager grimt, men maven er sulten – den knurrer som når man er rigtig sulten.”

Lokalisation

Kategorien lokalisation består af to underkategorier: maven og halsen. Kvalmen manifesterede sig i begge regioner, som informanterne oplevede som nært forbundne, men alligevel selvstændige enheder. Informanterne beskrev på forskellig vis, hvordan kvalmen havde forbindelse til maven eller halsen eller begge steder. Kvalme, som enten sad i maven eller halsen, resulterede ikke nødvendigvis i opkastning, men hos nogle kom opkastningen som en kulmination herpå og gav for en kort stund en lindring af kvalmegenerne. Følgende deskriptorer indgår: maven sitrer, maven ruller, maven bølger, maven kramper sammen, maven krænger ud, opkastningstrang, opkastning, voldsom, eksplosionsagtig.

Maven

Kvalmen centraliserede sig hos informanterne to forskellige steder i kroppen. Maven var et vigtigt udspring for oplevelsen af kvalme og havde nær forbindelse til følelsen af at skulle kaste op og til det at kaste op. En opkastning kunne være en meget voldsom handling, som medførte udmattelse, men også en vis form for lettelse.

Informanterne anvendte beskrivende ord, som bestod af alt fra maritime ord som bølger, rullen og krænger til krigsretorik som oprør, overgive sig, krig og eksplosion. Jo kraftigere symptomer informanterne oplevede, jo flere metaforer anvendte de i forsøget på at beskrive oplevelsen.

”Min kvalme sidder i mellemgulvet og føles, som om der er konstant krig i min mavesæk.”

Halsen

Foruden maven var halsen den anden legemsdel, kvalmen manifesterede sig i hos informanterne. Symptomer fra halsen kunne være et forvarsel om, at patienten snart ville kaste op, men ikke nødvendigvis. Informanterne kunne have vanskeligt ved at adskille de to regioner fra hinanden, idet kvalmen kunne være begge steder på en gang. Følgende deskriptorer indgik: kvalmen breder sig opefter, synketrang, klump i halsen, prop i halsen, halsen snører sig sammen, det hele sidder i halsen.

Flere af informanterne var meget utilpasse, til dels sengeliggende, uden at kvalmen kulminerede i opkastning. En informant beskrev følgende oplevelse:

”Kvalme helt op i svælget, kan ikke afledes. Sengeliggende, mad og drikke, døser, sover. Kvalmen stemmer helt op i hovedet, bare jeg kunne kaste op (lindring).”

Karakter

Kategorien karakter har en enkelt underkategori: følelsen kommer indefra. Kategorien beskriver særpræg, som kendetegner de sanseindtryk, informanterne fysisk fornemmede i kroppen i forbindelse med kvalme. Følgende deskriptorer indgår: murende, tyngende, trykkende, pressende, sviende, brændende.

Følelsen kommer indefra

Ved hjælp af sproget forsøgte informanterne at differentiere mellem fornemmelser i kroppen, som udtrykte forskellige nuancer af kvalme. Fælles for de ord, der blev brugt i beskrivelsen, var, at de alle sammen skildrede en tilstand, som lå forud for det, der potentielt kunne udvikle sig til opkastning. Fornemmelserne blev beskrevet som tilhørende mave-tarm-kanalen. Anskues deskriptorerne løsrevet fra den sammenhæng, de er beskrevet i, kunne de lige så godt beskrive oplevelsen af smerte. Informanterne oplevede her perceptionen som relateret til kvalme og dermed en del af kvalmeoplevelsen. De forklarede oplevelsen ved hjælp af tidligere erfaringer og forventninger. Det fremkom i analysen, at der var stor overensstemmelse i måden, hvorpå informanterne udtrykte den sensoriske fornemmelse af kvalme.

En informant havde oplevet den trykkende fornemmelse i mellemgulvet flere gange tidligere i forbindelse med kvalme og kendte derfor dette symptom.

”Til aften (omkring kl. 18) var kvalmen der igen. Det sædvanlige tryk i mellemgulvet, men faktisk helt ned til lige over navlen.”

Intensitet

Kategorien intensitet har to underkategorier: håndterbar og uberegnelig. I denne kategori gav informanterne tydelig udtryk for, at kvalmen kunne variere – fra at lure i baggrunden og være tålelig til pludselig at blive altoverskyggende. Kvalmens intensitet havde stor indflydelse på den enkelte informants velbefindende. Følgende deskriptorer indgår: ingen, lurer i baggrunden, let, tålelig, slem, kraftig, stærk, voldsom, forfærdelig, ubeskrivelig.

Håndterbar

Lidt kvalme var acceptabelt; det var bedre end den voldsomme kvalme, som måske havde været til stede dagen før. Men selv om kvalmeintensiteten var forholdsvis lille, blev den bemærket:

”Havde lidt kvalme i går aftes. På en skala fra 1-10... på en 1'er – altså som om man kunne mærke kvalmen bag det hele.”

Uberegnelig

Informanterne fandt at kvalme var en uforudsigelig størrelse, og intensiteten af kvalmen påvirkede deres hverdag betydeligt. En informant havde oplevet at blive fuldstændig overrumplet af kvalmens styrke. Hun havde følt sig som et vildt dyr, der gik i ring, panisk, desperat og klar til at springe ud over altanen. Oplevelsen havde været meget skræmmende, dels fordi hun ikke havde kontrol over kroppens fysiske reaktioner, dels fordi hun mentalt var på grænsen til at miste fatningen, og nu frygtede hun, hvordan hun skulle tackle den næste kemoterapibehandling. Udefrakommende stimuli, især lugte, syns- og smagsindtryk, viste sig at påvirke kvalmeintensiteten i voldsom grad. For nogle af informanterne betød det, at de fra det ene øjeblik til det andet fik så voldsom kvalme, at de for eksempel måtte stoppe med at tilberede familiens aftensmad og overlade det til ægtefællen. En af informanterne i studiet var så påvirket af kvalmens voldsomme intensitet, at hun i flere døgn var sengeliggende og ude af stand til at foretage sig nogen form for hverdagsaktivitet.

”Jeg kom hjem kl. 13.30 og havde det fint indtil aften. Så begyndte en forfærdelig kvalme. Var i gang med at lave mad, men måtte opgive og gik i seng.”

Varighed

Kategorien varighed har en enkelt underkategori: omskiftelig. Kategorien beskriver, hvor ofte informanterne oplevede kvalme i løbet af dagen, og hvilken påvirkning det havde på livskvaliteten. Følgende deskriptorer indgår: sjælden, afledbar, kommer og går, jævnlig, konstant.

Omskiftelig

Informanterne oplevede ikke kvalme som en stabil tilstand; den kunne variere i løbet af dagen. At kvalmen kom og gik var et stort usikkerhedsmoment i informanternes hverdag, som stressede dem meget. Kvalmen blev beskrevet som vedvarende, selv om intensiteten blev dæmpet med antiemetisk medicin. Selv når kvalmeintensiteten var dæmpet, var varigheden heraf en vigtig prædiktør for trivsel. En informant beskrev periodevis kvalme således:

”Kvalmen kommer nu i 'ture' dvs. ind imellem har jeg det supert. Når den kommer starter den med at trykke i det øverste af maven og så sætter den sig i halsen. Det er dog

det samme mønster og jeg dæmper den med medicin, så jeg kan spise lidt og så hjælper det.”

6.2 Hvilke copingstrategier anvender patienterne for at håndtere stresstilstanden i forbindelse med kemoterapiinduceret kvalme?

Med udgangspunkt i studiets andet forskningsspørgsmål beskriver det følgende afsnit de copingstrategier, informanterne benyttede sig af for at håndtere kvalmeoplevelserne. I analysen kom det frem, at informanterne ikke anvendte én strategi, men en række forskellige strategier med henblik på at kontrollere eller forsøge at håndtere kvalmen. Copingstrategierne tilpassedes den fysiske og psykiske tilstand, informanterne befandt sig i, for på den måde at opnå kontrol over situationen og genoprette et velbefindende. Gennem analyseprocessen fremkom to kategorier med tilsammen seks underkategorier. I tabel 4 gives et overblik over inddelingen i kategorier og underkategorier.

Tabel 4. Oversigt over kategorier og underkategorier fremkommet under analysen af copingstrategier.

Underkategori	Kategori
<i>Opretholde rutiner</i>	At strukturere hverdagen med kvalme
<i>Planlægge hverdagen</i>	
<i>Afledning</i>	At ændre fokus
<i>Belønning</i>	
<i>Socialt samvær</i>	
<i>Distancering</i>	

At strukturere hverdagen med kvalme

Kategorien ”at strukturere hverdagen med kvalme” indeholder to underkategorier: opretholde rutiner og planlægge hverdagen. En strategi, der var fælles for alle informanterne, var aktiv planlægning af hverdagen, blandt andet ved at fastholde daglige rutiner, samtidig med at de systematisk fulgte sygehusets anbefalinger for indtagelse af antiemetika. Strategierne i denne kategori var præget af, at informanterne selv tog ansvar for at finde en løsning på kvalmeproblemet, for eksempel gennem erfaringsbaserede ændringer af madvaner.

Opretholde rutiner

At opretholde så normal en hverdag som muligt var vigtigt for informanterne, og på trods af kvalme og opkastning forsøgte de at fastholde daglige gøremål og rutiner for på den måde at bevare kontrol over hverdagslivet. Det var imidlertid ikke let i de dage, hvor kvalmen var værst. At være ude af stand til at klare husligt arbejde fik nogle af de

ældre informanter til at føle sig utilstrækkelige, hvilket resulterede i en oplevelse af afmagt og skyldfølelse over for deres nærmeste.

”Kl. 06.00 står jeg op og smører Flemmings, min mands, madpakke, kan ikke, ryster og har kvalme, tager 2 stk. primperan, jeg har en god mand, men det piner mig at jeg ikke rigtigt kan lave noget fornuftigt.”

Planlægge hverdagen

Som udgangspunkt forsøgte informanterne at holde kvalmen nede ved at indtage store mængder kvalmestillende medicin. Flere udarbejdede tidsplaner, så den kvalmestillende medicin blev taget på et præcist klokkeslæt. Det blev nøje noteret, på hvilke tidspunkter de måtte tage ekstra medicin. Der blev givet udtryk for, at det var nødvendigt selv at tage ansvar for at få det bedre.

”Jeg får akupunktur kl. ca. 10:00 og kl. ca. 11:00 fjernes ’nålene’ igen. Jeg får 2 tabletter Prednisolon á 50 mg og 1 tablet Kytril mod kvalme. Kl.11:20 får jeg kemo, kl. 14.15 spiser jeg pitabrød med skinke. Kl. 16:00 har jeg lidt kvalme.....”

Ikke al kvalmestillende medicin havde den ønskede effekt, og for nogle medførte medicinen ubehag, som var lige så modbydelig som kvalmen. En informant stoppede derfor med at tage den ordinerede kvalmestillende medicin og forsøgte at finde andre måder at lindre kvalmen på. To informanter prøvede akupunkturbehandling i forbindelse med kemoterapibehandlingen, og dette viste sig at have en positiv effekt, men effekten holdt kun et døgn. Ingen af informanterne tilkendegav, at de anvendte andre former for alternativ behandling til at lindre kvalmen. Derimod gjorde samtlige informanter i studiet et ihærdigt forsøg på at finde fødevarer, som de kunne holde i sig, og som samtidig virkede kvalmedæmpende. Informanterne opdagede, at der var mad, de absolut skulle undgå, såsom kaffe og fedtholdige madvarer, mens andre igen var nødt til at indtage bestemte fødeemner såsom øllebrød med faste intervaller for at dæmpe kvalmen. Det fik en af informanterne til at sammenligne sig selv med en baby:

”Føler mig som en baby – huske at spise med max. 3 timers interval, så går det bedst med kvalmen.”

At ændre fokus

Kategorien at ændre fokus indeholder fire underkategorier: afledning, belønning, socialt samvær og distancering. Informanternes strategier for at tilpasse sig eller reducere den ubehagelige tilstand, de befandt sig i, var mangfoldige, men en klar fællesnævner var at flytte fokus væk fra kvalmen.

Afledning

Det at være i en konstant fysisk stress-situation på grund af kvalme og opkastning var for mange uudholdeligt og ekstremt trættende. Ved at ændre fokus forsøgte informanterne at opnå et mentalt pusterum. I alle dagbøgerne gik hvile og søvn igen som en ikke-medikamentel strategi til lindring af kvalmen. Søvn blev især brugt som en sidste udvej, når kvalmen var meget påtrængende, og den kvalmestillende medicin ikke fungerede tilstrækkeligt.

Informanterne benyttede sig af forskellige afledningsteknikker for at komme igennem dagene med kvalme. Når det lykkedes dem at flytte opmærksomheden ved for eksempel

at hvile sig og sove, se tv, lytte til musik eller gøre vejtrækningsøvelser, blev oplevelsen af kvalme mindre tydelig og dermed vanskeligere at tolke. Negative følelser havde en tendens til at øge opmærksomheden på det, der var ubehageligt, og forstærkede dermed kvalmen.

”Jeg sørger for at slappe af – se tv, prøver at lade være med at tænke negative tanker, hvis jeg tænker negative tanker – bang så bølger kvalmen.”

Håb var ligeledes en form for afledning fra den stresstilstand informanter befandt sig i. På trods af lidelse og ubehag i forbindelse med kemoterapibehandlingen, forsøgte informanterne at bevare et subtilt håb om, at alt ville blive bedre i fremtiden. Håbet havde en positiv virkning på tiden efter den enkelte kemoterapibehandling og støttede informanterne i deres anstrengelser med at holde ud og fortsætte behandlingsforløbet trods kvalmen.

”Der bliver ved med at komme noget der er ubehageligt, men jeg håber på at når Kemo er overstået at alt kan blive godt igen det er en hård tid, en kamp at kæmpe med at have det så dårligt.”

Belønning

I og med at kvalmen blev en permanent del af informanternes hverdag, ræsonnerede de, at det var vigtigt at gøre noget godt for sig selv i dagene efter kemoterapibehandlingerne. Velvære kunne for eksempel fremmes ved at forkæle sig selv ved at købe god te, tage et langt varmt bad, gå tur med hunden eller opholde sig i naturskønne omgivelser. Følelsen af samhørighed med naturen eller et husdyr gav en følelse af livsglæde. Disse tiltag virkede beroligende på krop og sind og gjorde oplevelsen af kvalme mindre belastende.

”Jeg går tur med min lille hund, luften er dejlig kølig, slapper af.”

Socialt samvær

Socialt samvær i det omfang, som kvalmen tillod, kunne virke som en buffer mod den kvalmerelaterede stressfølelse. At være en del af et fællesskab, hvor der er brug for ens kompetencer, eller at være fysisk aktiv sammen med andre i samme situation blev forbundet med noget, der var positivt og livsbekræftende. Især den fysiske aktivitet havde en lindrende effekt på kvalmen.

”Har været sammen med damerne i eftermiddag, hvor vi syr patchwork, vi er 30 damer, der er flittige, der bliver lavet meget godt arbejde, efter aftensmaden tog jeg til gymnastik, selvom jeg stadigvæk havde kvalme, det var skønt at røre sig. Det hjalp på kvalmen, den aftog, skønt, nød min aften te rigtig meget.”

Omvendt viste resultaterne også, at tanken om socialt samvær ikke altid havde en positiv effekt på oplevelsen af kvalme. I de dage, hvor kvalmen var slem, orkede flere af kvinderne ikke at forlade hjemmet. De isolerede sig og håbede på, at de ikke fik uventet besøg – de havde ikke overskud til at være værtinde eller socialt indlevende.

Distancering

Angsten for kvalme kunne være så skræmmende, at informanterne valgte helt at skyde tanker om behandling, bivirkninger og kvalme fra sig. Ved at indtage en distancerende holdning signalerede disse informanter, at de ikke havde ressourcer til at

kæmpe imod en tilstand, som for dem på det aktuelle tidspunkt syntes umulig at ændre.
”Jeg er bange, men prøver at skyde det fra mig.”

7.0 DISKUSSION

Studiets resultater er fremkommet på baggrund af dagbogsnotater skrevet af brystcancerpatienter i adjuverende kemoterapibehandling. Med udgangspunkt i den teoretiske forståelsesramme diskuteres studiets resultater ud fra de to forskningsspørgsmål: hvordan beskriver patienterne oplevelsen af kvalme under kemoterapibehandling? Og hvilke copingstrategier anvender patienterne for at håndtere stresstilstanden i forbindelse med kemoterapiinduceret kvalme?

7.1 Beskrivelse af kvalme under kemoterapibehandling

For informanterne i dette studie antog kvalmen ufattelig mange former. Gennemgående beskrev informanterne kvalmen som en fysisk oplevelse med komplekse og modstridende fornemmelser, der passiviserede dem og påvirkede deres hverdag og livskvalitet negativt.

I overensstemmelse med Molassiotis et al. (2007), oplevede informanterne mad som en provokerende faktor i forhold til kvalme og helt i tråd med dette fyldte aktivitet, der inkluderede madvarer og indtag af føde meget i dagbogsnotaterne. Fødeindtag kunne både provokere og lindre kvalmen, og som følge heraf gav informanterne udtryk for et meget ambivalent forhold til det at spise.

Kristensen (1999) fremhæver, at oplevelsen af kontrol eller manglende kontrol over appetitten er nært knyttet til selvforståelsen og til følelsen af uro og angst. At spise er en grundlæggende forudsætning for at opretholde livet, mens selve måltidet er knyttet til fællesskabet. Måltidet er en tilbagevendende begivenhed, der giver regelmæssighed i hverdagen og samler familien. At tilberede et måltid og indtage maden sammen med andre er en social begivenhed, der knytter mennesker til hinanden. I yderste konsekvens kan kvalmens negative indvirkning på appetitten således føre til social isolation, fordi patienterne fravælger begivenheder, der involverer indtagelse af mad. Social isolation er en af de faktorer, der forbindes med udviklingen af stress under et cancerbehandlingsforløb (Golant, Altman og Martin 2003). Dette sås også hos informanterne, der når de havde det værst, isolerede sig.

Det var ikke kun på det bogstavelige plan, at informanterne mistede appetitten. Appetitus, det latinske udtryk for begær og appetit, er ikke alene tilknyttet mad, men anvendes også som et mere abstrakt udtryk i forbindelse med livsglæde: ”appetit på livet”, der i hverdags sproget knyttes sammen med energi, lyst og glæde. Begreber, der går igen i Fugelli og Ingstads (2001) holistiske sundhedsbegreb. Når kvalmen var værst

tog den livsglæde fra informanterne. De var ikke længere i stand til at føle nogen nydelse ved maden, dette fænomen er ligeledes beskrevet hos Molassiotis et. al (2007).

Informanterne tilkendegav, at kvalme nedsatte den fysiske og psykiske trivsel i behandlingsperioden. Flere studier har påpeget, at kvalme har en større negativ indvirkning på livskvaliteten end opkastning (Fernández-Ortega et al. 2012; Browall et al. 2008; Grundberg et al. 2005). Det kan derfor ifølge Morrow et al. (2002) forekomme paradoksalt, at det behandlende sundhedspersonale er tilbøjeligt til at vurdere opkastning som et større problem for cancerpatienter end følelsen af kvalme. Den indstilling kan muligvis være et resultat af, at forskningen har fokuseret mere på opkastning i forbindelse med kemoterapibehandling end kvalme (Molassiotis et al. 2007). At opkastning skulle have større negative konsekvenser for patientens livskvalitet end kvalme bekræftes ikke af informanterne i dette studie. De beskrev opkastning som en forløsning, når kvalmen havde pint og plaget dem i mange timer. Opkastning opleves her og nu, hvorimod følelsen af kvalme med alle dens nuancer strækker sig over et tidsmæssigt længere interval og derfor opleves som uberegnelig af den enkelte informant. Tilkendegivelsen fra informanter af, at selv en lille grad af kvalme, som lurede i baggrunden over længere tid, påvirkede hverdagen negativt, bekræfter denne antagelse.

Uvisheden om hvilken intensitet og varighed kvalmen ville have, var et dagligt usikkerhedsmoment for informanterne. Uvisheden gav en følelse af manglende kontrol og magtesløs. I dagbogsnotaterne illustreres dette ved hjælp af deskriptorerne *voldsom* og *ubeskrivelig* og magtesløsheden over for tidsperspektivet, som kom til udtryk i deskriptorerne *kommer og går* og *konstant*. Flere studier har vist, at varigheden af kvalmen har en signifikant større indflydelse på den helbredsrelaterede livskvalitet end intensitet heraf (Ballatori og Roila 2006; Zachariae et al. 2007).

Karakteren af et symptom er ifølge Lenz et al. (1997) ofte det sværeste for patienten at skildre, især når der er flere konkurrerende symptomer på en gang. Dette beror sandsynligvis på enkeltpersoners varierende evne til at udtrykke sig retorisk eller til at lokalisere eller differentiere et symptom fra et andet. Patienters manglende evne til at adskille symptomer kan også skyldes, at symptomer ifølge Molassiotis et al. (2007) i nogle tilfælde optræder i klynger ("symptom cluster"). To eller flere symptomer kan siges at være en klynge. Symptomerne forekommer på samme tid og kan have en synergistisk effekt på hinanden. Kvalme, opkastning, smagsforvrængning og mindsket appetit kan ifølge Lenz et al. (1997) agere som en klynge af symptomer, der er tæt associeret til kemoterapi. Symptomer i en klynge, kan være forbundet via en fælles mekanisme eller ætiologi. Symptomer kan forstærke hinanden, og det kan have en ugunstig indflydelse på behandlings-compliance og patientens livskvalitet (ibid.)

Informanterne i dette studie var ikke blevet undervist i, hvilke symptomer kemoterapibehandlingen ville medføre, og hvor meget disse ville kunne påvirke deres hverdag i behandlingsperioden. En mere effektiv håndtering af symptomer og en reduktion af følelsen af magtesløshed og usikkerhed kunne ifølge Golant, Altman og Martin (2003) effektivt være undgået ved hjælp af patientundervisning. En sådan patientundervisning ville være helt i tråd med WHO's teori om "enabling" og

”empowering” (WHO 1998). Anderson et al. (1996) pointerer, at empowerment af cancerpatienter er af afgørende betydning, idet netop denne patientgruppe er disponeret for at opleve tab af kontrol under det lange behandlingsforløb. Tab af kontrol eller en ”disempowering”- proces som følge af langvarig sygdom har en tendens til at gøre cancerpatienter særlig udsatte for sygdomsudvikling og komplikationer (ibid.).

Forskning har påvist en diskrepans mellem sundhedspersonalets ide om, hvad der påvirker patientens hverdag mest under kemoterapibehandlingen, og patientens egen oplevelse (Groenvold et al. 2007; Zachariae et al. 2007). De kvalmedeskriptorer, som fremkom i dette studie, viser tydeligt, at kvalme ikke er én enkelt modalitet, der varierer i intensitet, men en myriade af forskellige fornemmelser under én lingvistisk etikette: kvalme. At kvalme kommer til udtryk på så mange forskellige måder, kan vanskeliggøre behandlingen. I hospitalsregi bliver kvalme først og fremmest behandlet med antiemetisk medicin, der nedsætter opkastningsfrekvensen, men som ikke er i stand til at eliminere kvalmen fuldstændig (Foubert og Vaessen 2005). De ovennævnte problemstillinger tydeliggør nødvendigheden af at inddrage patienten som en aktiv deltager fra begyndelsen af behandlingsforløbet så rehabiliteringsindsatsen kan målrettes, således at sygdommens og behandlingens følgevirkninger minimeres. Der lader til at være et behov for, at de sundhedsprofessionelle får en større forståelse for og viden om, hvilke forhold patienterne lever under, mens de modtager kemoterapeutisk behandling. Herunder også en forståelse og viden om oplevelsen af tab af kontrol og den følelse af magtesløshed, der kan opstå under cancerbehandlingsforløbet.

Set i et folkesundhedsperspektiv er målet at gøre cancerpatienterne i stand til at håndtere et behandlingsforløb, der potentielt set kan gøre dem raske eller forlænge livet, og som på længere sigt kan sørge for, at livskvaliteten for gruppen af canceroverlevende bliver bedst mulig.

7.2 Anvendelse af copingstrategier i håndteringen af kvalme

At strukturere hverdagen med kvalme

Variationen i de copingstrategier, informanterne benyttede sig af i forsøget på at håndtere kvalmen, var stor. Ifølge Lazarus og Folkman (1984) er det situationens grad af alvor, der afgør, hvilken copingstrategi der vælges for at håndtere en stressfuld situation. At veksle mellem strategier er et mønster, som ses hos cancerpatienter i de faser af deres sygdom, hvor stressniveauet er størst – under behandling, tilbagefald og i den terminale fase (Heim, Valach og Schaffner 1997).

I tråd med Lazarus og Folkmans (1984) definition af coping som en proces, der inkluderer en primær- og sekundærvurdering af en potentiel trussel, har informanterne i studiet vurderet, at det i første omgang var muligt at kontrollere kvalmen eller reducere symptomerne gennem planlægning eller ved at opretholde hverdagsrutiner. De har, ifølge Lazarus og Folkman (1984) valgt en aktiv problemløsende strategi; her i form af medicinering efter skema og indtagelse af udvalgte fødevarer. Anvendelsen af medicin og en særlig diæt som en brugbar selvhjælps-strategi mod kemoterapiinduceret kvalme bekræftes både af Foltz, Gaines og Gullates (1996) og Molassiotis et al. (2007).

Når en planlagt strategi, for eksempel at opretholde daglige rutiner, slår fejl, genererer den stress i stedet for at reducere stress. Det viser eksemplet med informanten, der på grund af kvalme måtte opgive at smøre madpakke til ægtefællen. Informantens strategi med at opretholde daglige rutiner slog fejl. For hende var den valgte strategi ikke stressreducerende, men stressgenererende. Lazarus og Folkman (1984) fremhæver netop, at en copingstrategi både kan være effektiv og ineffektiv.

Copingprocessen var for mange af informanterne en dynamisk proces, som tilpassede sig den udfordring, de stod over for i forhold til kvalme. Nogle strategier var erfaringsbaserede, som det at undgå bestemte madvarer eller lugte, der kunne udløse kvalmen, eller spise på bestemte tidspunkter, som krævede planlægning. Her har informanten lært af sin erfaring og opnået magt gennem egen handling, hvilket lægger sig op ad den intrapersonelle dimension i empowermentprocessen, jævnfør Aujoulat, D'Hoore og Deccache (2007).

Når en strategi ikke fungerede, bestræbte informanterne sig på at finde en anden løsning. Den gennemgående tendens var, at informanterne tog aktivt ansvar for at få det bedre, at få kontrol med den stress, som behandlingen medførte, hvilket lægger sig op ad Lazarus og Folkmans (1984) definition af problemfokuseret coping. At indtage en aktiv og deltagende rolle for derigennem selv at opnå kontrol over det, som forringer ens livskvalitet, er en del af empowermentprocessen, hvis mål er at få større magt over egen sygdom. Coping er et af de redskaber, cancerpatienter kan anvende, når de skal lære at leve med cancer og den stress, der følger med behandlingen. Bulsara, Ward og Joske (2004) fremhæver, at for at opnå kontrol må cancerpatienter have en indre kraft til at kæmpe mod sygdommen (fighting spirit), modtage støtte fra pårørende og indgå i et gensidigt samarbejde med de sundhedsprofessionelle. Derudover skal patienterne være i stand til at erkende og acceptere, at de har en alvorlig sygdom. Kendetegnende for en patient med "fighting spirit" er, at primærvurderingen af situationen vil være, at sygdommen ikke er en trussel, men en udfordring. Denne indstilling er tegn på et håb om at komme til at mestre situationen. Processen kan fremmes gennem peer education. Hos Rappaport (1987) defineres gruppeprocessen således: *"The group is the perfect environment for consciousness-raising, for mutual help, for developing social skills, for exercising problem-solving, and for experiencing inter-personal influence."*

Der er ifølge Lazarus (1993) en tendens til, at vi i vesten anvender den problemfokuserede copingstrategi, fordi den er mere i overensstemmelse med vestlige værdier, selv om flere undersøgelser viser, at rationel problemløsning kan virke mod hensigten i situationer, hvor intet nyttigt kan gøres for at ændre den. I sådanne forhold kan emotionsfokuserede strategier være et bedre valg.

At ændre fokus

Kvalme og frygten for kvalme fyldte meget i informanternes hverdag. For informanterne gjaldt det om hele tiden at reducere kompleksiteten i situationen og få mere kontrol med det, som virkede stressende, jævnfør Lazarus og Folkman (1984). Fælles for informanterne i dette studie var, at de rettede fokus mod mere adfærdsmæssige emotionsorienterede strategier, når kvalmeoplevelsen oversteg deres ressourcer. Dette er helt i tråd med Lazarus og Folkmans (1984) teori om at

emotionsfokuseret coping dominerer, når den stressfulde tilstand er vanskelig at ændre. Den emotionsfokuserede coping giver cancerpatienter mulighed for at udvikle og bibeholde en følelse af psykisk trivsel på trods af ugunstige omstændigheder.

Carver et al.(1993) hævder, at jo højere stressniveau cancerpatienter oplever i forhold til sygdommen, jo større er sandsynligheden for, at de anvender passive copingstrategier såsom afledning, afslapning og distancering. Det samme reaktionsmønster ses hos informanterne i nærværende studie. Når de oplevede, at der ikke var tilstrækkelig hjælp at hente i medicinen, anvendte informanterne emotionsorienterede copingstrategier som for eksempel at trække vejret dybt og tænke positivt. Ved at drage omsorg for sig selv eller giver sig selv små daglige belønninger prøvede informanterne at opretholde en positiv følelsesmæssig reaktion på den stresstilstand, kvalmen forårsagede. Et eksempel på en copingstrategi, der havde en stressreducerende funktion for informanterne var gåture i naturen, jævnfør Fugellis og Instads (2001) definition af sundhedsbegrebet hvor naturen er et vigtigt element for trivsel og sundhed i hverdagen. At patienter, der rammes af alvorlig sygdom såsom cancer, kan finde tryghed og åndelig ro gennem naturen og gøre brug af dette som en copingstrategi mod den stress som sygdommen påfører dem, er tidligere beskrevet hos Ahmadi (2006).

Omsorg og social støtte fra familie og venner anses for at være en vigtig copingressource for kvinder med brystcancer, idet støtten har en positiv og medierende virkning på livskvaliteten (Manning-Walsh 2005). Informanterne i studiet gav udtryk for, at socialt samvær både kunne være en positiv oplevelse, men også en stressfaktor, når kvalmen var værst. Kun få omtalte hjælp og omsorg fra pårørende – måske som resultat af, at mange isolerede sig eller gik i seng for at hvile, når kvalmen var meget intens. Netop hvile som foretrukken copingstrategi til at håndtere fysiske gener som smerter og kvalme i forbindelse med kemoterapi er også beskrevet i et studie af Manuel et al. (2007), hvor 199 yngre brystcancerpatienter blev spurgt, hvordan de bedst tacklede en potentiel stressor. Af de adspurgte svarede 21 procent, at de anvendte hvile, når de var utilpasse.

Helt i tråd med observationer gjort af Carver et al. (1998), benyttede informanterne i dette studie sig ligeledes af forskellige former for afledning og afslapning for at opnå lindring og mindske stress.

Informanterne valgte spontant at lede efter former for afslapning, som fik fokus væk fra kvalmen. Det var ikke organiseret terapi, men lavpraktiske løsninger, som de kunne arbejde med derhjemme, når kvalmen var svær at kontrollere. At afspænding har en kvalmelindrende effekt, bekræftes ligeledes af Molassiotis et al. (2002), som har fundet, at progressiv muskelafslapning ikke alene mindsker selve kvalmeoplevelsen markant, men også frekvensen af kvalmen i de første fire døgn efter behandling med kemoterapi. I nærværende studie berettede informanterne, at de havde gavn af at gå til gymnastik sammen med andre i samme situation, samt at de oplevede, at det lindrede kvalmen at være fysisk aktiv.

Ifølge Andersen et al. (2006) sker der i øjeblikket et paradigmeskift i det danske sundhedsvæsen: før skulle patienter i kemoterapi have fred og ro. Nu anbefales det at patienterne anvender fysisk træning for at lindre behandlingsrelateret stress. Andersen et

al. (2006), fandt evidens for, at cancerpatienter i kemoterapibehandling, der deltog i et seks uger langt træningsprogram med konditions- og styrketræning fire gange om ugen samt massage og afspænding to gange om ugen, oplevede færre kemoterapirelaterede bivirkninger og bedre livskvalitet end patienter, der ikke deltog. Paradigmeskiftet understreges i Ottawacharteret, der anbefaler at sundhedssektoren bør bevæge sig ud over sit ansvar for alene at yde pleje og fokusere på de samlede behov hos den enkelte patient (WHO 1986), for bedre at kunne forberede patienten på et liv med cancer.

7.3 Metodediskussion

Studiets styrker og svagheder

En af styrkerne i dette studie er en høj grad af homogenitet blandt studiets informanter. Alle informanter har den samme cancerdiagnose, har modtaget samme type kemoterapi og har oplevet kvalme under forudgående kemoterapibehandlinger. Informanterne i studiet har med egne ord kunnet beskrive deres oplevelse af kvalme. Dagbogsformen mindskede recall bias, fordi informanterne kunne nedskrive oplevelserne, når bivirkningerne var til stede eller umiddelbart efter, hvor oplevelsen stadig var i frisk erindring. I alt 14 dagbøger blev returneret, hvilket indebar et bortfald på to. Disse informanter gav udtryk for, at de havde været meget syge af kemoterapien, og som følge heraf ikke havde haft overskud til at deltage. Eventuelle oplysninger fra disse to informanter ville muligvis have tilført studiet endnu flere beskrivende detaljer om oplevelsen af kvalme og mangel på evne til at håndtere tilstanden. Dog er der med de eksisterende dagbøger mætning i eget materiale.

En af svaghederne ved et dagbogsstudie er informanternes evne til og øvelse i at formulere sig (Patel og Davidson 2003). Enkelte dagbøger var meget korte og lidet informative, hvilket kunne bero på ovennævnte, men også på, at informanten ikke oplevede kvalme, fordi hun eventuel havde fået omlagt den antiemetiske medicin til et præparat, der lindrede kvalmen bedre i forhold til den forudgående serie kemoterapi. Desværre blev dette ikke registreret. Der blev heller ikke spurgt ind til deltagernes civilstand. Begge oplysninger kunne have styrket studiet. Oplysningen om civilstand havde været relevant i analysen af copingstrategier, idet social støtte fra ægtefæller kan være en copingstrategi, som øger livskvaliteten under sygdom (Lazarus og Folkman 1984). En anden svaghed i studiet var, at informanterne skrev væsentlig mere om selve oplevelsen af kvalme, end om hvordan de håndterede kvalmen. Resultatet har derfor en slagside, idet datamaterialet på det første forskningsspørgsmål er større end datamaterialet på det andet forskningsspørgsmål. Slagsiden kunne evt. være undgået, hvis projektlederen i informationssamtalen havde pointeret, at begge spørgsmål var lige vigtige at besvare. Det er dog et åbent spørgsmål, om det havde ændret informanternes besvarelser. Det kan ikke udelukkes, at det at beskrive oplevelsen af kvalme fyldte mere for deltagerne, end hvordan de håndterede kvalmen.

Gyldighed og pålidelighed

I forskning stilles der krav om synlig og hæderlig systematik i frembringelsen og bearbejdningen af data. Dette studies validitet er baseret på tre begreber: troværdighed, gyldighed og pålidelighed.

Forskningens gyldighed henviser til, hvorvidt den valgte metode har formået at undersøge det, den havde til hensigt. Kvalitativ indholdsanalyse er valgt, fordi denne metode egner sig til detaljeret at beskrive og analysere karakteristika og kvaliteter af det fænomen som undersøges. Metoden tillader informanten at uddybe og give et nuanceret beskrivelse af en oplevelse eller et hændelsesforløb, oplysninger som kan anvendes til at få en større forståelse for et sammensat og komplekst fænomen (Malterud 1996). Gyldigheden af et studie bygger også på intersubjektivitet; hvorvidt, at det, der foreligger, kan erkendes af andre (ibid.). Dette princip er overholdt gennem en meget detaljeret beskrivelse af forskningsprocessen, således at læseren har mulighed for at gennemskue og følge forskerens ræsonnementer. Derudover har informanterne selv skrevet alle dagbogsnotater, samt haft mulighed for at rette eventuelle unøjagtigheder undervejs (høj face validity). Dermed overholder studiet også Malteruds (1996) anbefaling om deltagerkontrol. Den høje grad af face validitet bevirker at recall bias og en eventuel forvanskning af informantens udsagn under transskribering er undgået. Studiets pålidelighed og tilliden til undersøgelsens resultater, er endvidere forsøgt sikret gennem (forsker)triangulering, idet vejlederen har læst hele teksten og sammen med projektlederen har reflekteret over meningsbærende enheder, koder og kategorier. Triangulering anbefales af Lincoln og Guba (1985) og Malterud (1996) for netop at øge tilliden til undersøgelsens resultater.

8.0 KONKLUSION og IMPLIKATIONER

Dette studie viser, at kemoterapi-induceret kvalme er en fysisk oplevelse med komplekse og modstridende fornemmelser, der påvirker cancerpatienternes livskvalitet i negativ retning. Studiet viser også, at anvendelsen af både problemfokuserede og emotionsfokuserede copingstrategier spiller en vigtig rolle i håndteringen af de stressfulde tilstande som kvalmen medfører. At studiets resultater er baseret på cancerpatienters selvrapporterede oplevelser og beskrivelser, er særligt interessant set i forhold til anbefalingerne i den danske kræftplan III, hvor der i henhold til Ottawa Charteret for Health Promotion, fokuseres på patientinddragelse som et af midlerne i implementering af forebyggende og sundhedsfremmende strategier. Studiet peger på, at første trin i en sundhedsfremmende foranstaltning rettet mod cancerpatienter i kemoterapibehandling bør være, at de sundhedsprofessionelle forholder sig til kompleksiteten i patienternes oplevelse af bivirkninger. Endvidere skal de sundhedsprofessionelle forholde sig til, hvilke konsekvenser behandlingsbivirkningerne har for den enkelte patient og for samfundet som helhed. Derudover viser studiet at gruppen af cancerpatienter og canceroverlevende skal forberedes bedst muligt til en tilværelse med en kronisk sygdom, hvor kemoterapi i perioder vil være en nødvendig intervention. Følgende emner bør overvejes:

- Initiativer, der kan fremme og understøtte en god dialog mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne, således at sundhedsprofessionelle og patienter sammen kan få overblik over, hvor der kan sættes ind med

sundhedsfremmende foranstaltninger, så livskvaliteten nedsættes mindst muligt under et behandlingsforløb.

- Alle nydiagnostiserede cancerpatienter bør tilbydes et peer-education forløb. Gennem et sådan forløb får cancerpatienter mulighed for at styrke deres handlekompetencer. Programmet skal indeholde specifik undervisning i anvendelse af copingstrategier til håndtering af stressorer, som kan opstå under et cancerbehandlingsforløb.
- Tidlig screening af patienter, der er i risiko for at udvikle kvalme – for eksempel ved hjælp af et kvalmedeskriptorskema – for lettere at kunne individualisere den antiemetiske behandling.
- Forskning har vist, at fysisk aktivitet/specifik fysisk træning og forskellige afspændingsteknikker kan anvendes som lindring af bivirkninger i forbindelse med cancerbehandling. Effekten af disse og beslægtede supplerende behandlingsteknikker som for eksempel akupunktur, bør undersøges nærmere i forhold til at kunne lindre kvalme.

9.0 TAK

En stor tak til informanterne, der på trods af kvalme og andre ubehageligheder i forbindelse med kemoterapibehandlingen, beredvilligt stillede op for at deltage i dette studie. Denne MPH-afhandling har været undervejs længe og er støt på en del hurdler i forløbet, mange fortjener derfor en tak for at have støttet og opmuntret gennem hele processen. Først og fremmest en meget stor tak til min inspirerende og ukuelige vejleder Maria Nyholm, for hendes store engagement og vedholdenhed. Tak til mine ledere i Rehabiliteringsafdelingen på Odense Universitetshospital, der har givet mig mulighed for faglig og personlig vækst og tak til de kollegaer, der måtte arbejde ekstra, når jeg var i Sverige. Inderlig tak til min tålmodige familie, som altid har været der med kærlig opmuntring og trøst når det var påkrævet.

10 REFERENCER

- Ahmadi, F. 2006. *Culture, Religion and Spirituality in Coping. The example of Cancer Patients in Sweden*. Acta Universitatis Upsaliensis. Elanders Gotab, Stockholm.
- Andersen, C., Adamsen, L., Moeller, T., Midtgaard, J., Quist, M., Tveteraas, A., Rorth, M. 2006 "The effect of a multidimensional exercise programme on symptoms and side-effects in cancer patients undergoing chemotherapy – The use of semi-structured diaries", *European Journal of Oncology Nursing*, Sep; vol. 10, no. 4, pp. 247-262.
- Anderson, J. 1996, "Empowering patients: issues and strategies", *Social Science and Medicine*, Sep; vol. 43, no. 5, pp. 697-705.
- Aujoulat, I., D'Hoore, W., Deccache, A. 2007 "Patient empowerment in Theory and Practice. Polysemy or cacophony?", *Patient Education and Counseling*, Apr; vol. 66, no. 1, pp. 13-20.
- Aaronson, N.K., Cull, A.N., Kaasa, S., Sprangers, M.A. The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). 1996 "Modular approach to quality of life assessment in oncology": An update. In: *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. eds. Spilker B., Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, pp. 179-189.
- Baker, P. D., Morzoratti, S. L., Ellett, M. L. 2005, "The pathophysiology of chemotherapy-induced nausea and vomiting", *Gastroenterology Nursing*, Nov; vol. 28, no. 6, pp. 469-480.
- Balak, F., Roelen, C.A., Koopmans, P.C., Ten Berge, E.E., Grothoff, J.W. 2008, "Return to work after early-stage breast cancer: a cohort study into the effects of treatment and cancer-related symptoms", *Journal of Occupational Rehabilitation*, Sep; vol. 18, no. 3, pp. 267-72.
- Ballatory, E., Roila, F. 2003, "Impact of Nausea and Vomiting on Quality of Life in Cancer Patients During Chemotherapy", *Health and Quality of Life Outcomes*, Sep; vol. 17, no. 1, pp. 46-53.
- Bloechl-Daum, B., Denson, R. R., Mavros, P., Hansen, M., Herrstedt, J. 2006, "Delayed Nausea and Vomiting Continue to Reduce Patients' Quality of Life After Highly and Moderate Emetogenic Chemotherapy Despite Antiemetic Treatment", *Journal of Clinical Oncology*, Sep; vol. 24, no. 27, pp. 4472-4478.
- Boehmke, M. M., Dickerson, S. S. 2005, "Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities", *Cancer Nursing*, Sep; vol. 28, no. 5, pp. 382-389.

Bulsara, C., Ward, A., Joske, D. 2004, "Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness", *Journal of Clinical Nursing*, Feb; vol. 13, no. 2, pp. 251-258.

Browall, M., Persson, L.O., Ahlberg, K., Karlsson, P., Danielson, E. 2009, "Daily assessment of stressful events and coping among post-menopausal women with breast cancer treated with adjuvant chemotherapy", *European Journal of Cancer Care*, Sep; vol. 18, no. 5, pp. 507-516.

Carelle, N., Piotto, E., Bellanger, A., Germanaud, J., Thuillier, A., Khayat, D. 2002, "Changing patients perceptions of side effects of cancer chemotherapy", *Cancer*, Jul; vol. 95, no. 1, pp. 155-163.

Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L. Jr, Clark, K. C. 1993, "How coping mediates the effect of optimism in distress: a study of women with early stage breast cancer", *Journal of Personality and Social Psychology*, Aug; vol. 65, no. 2, pp. 375-390.

De Boer-Dennert, M., de Wit, R., Schmitz, P. I., Djontono, J., v Beurden, V., Stoter, G., Verweij, J. 1997, "Patient perceptions of the side-effects of chemotherapy: the influence of 5HT3 antagonists", *British Journal of Cancer*, Apr; vol. 76, no. 8, pp. 1055-1061.

Deimling, G.T., Bowman, K.F., Sterns, S., Wagner L.J., Kahana B. 2006. "Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivor", *Psychooncology*, Apr; vol. 15, no. 4, pp. 306-320.

Dibble, S. L., Israel, J., Nussey, B., Case, K., Luce, J. 2003, "Delayed chemotherapy-induced nausea in women treated for breast cancer", *Oncology Nursing Forum*, Mar; vol. 30, no. 2, pp. 40-47.

Dodd, M. J., Onishi, K., Dibble, S. L., Larson, P. J. 1996, "Differences in nausea, vomiting, and retching between younger and older outpatients receiving cancer chemotherapy", *Cancer Nursing*, Jun; vol. 19, no. 3, pp. 155-161.

Engholm, G., Ferlay, J., Christensen, N., Bray, F., Gjerstoff M.L., Klint A, Køtlum J.E., Olafsdottir E., Pukkala E., Storm H.H. 2010, "Nordcan – a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research", *Acta Oncological*, Jun; vol. 49, no. 5, pp. 725-736.

Fernández-Ortega, P., Caloto, M. T., Chirveches, E., Marquille, R., Francisco J.S., Quesada, A., Suárez, C., Zorilla, L., Gómez J., Zabaleta, P., Nocea, G., Llombart-Cussa, A. 2012, "Chemotherapy-induced nausea and vomiting in clinical practice: impact on patients' quality of life", *Support Cancer Care*, Mar; vol.20. [Online] <http://www.springerlink.com.proxy1-bib.sdu.dk:2048/content/847j05k134141081/fulltext>.
Tilgæt: 20. April 2012.

Foltz, A. T., Gaines, G., Gullate, M. 1996, "Recalled side effects and self-care actions of patients receiving inpatient chemotherapy", *Oncology Nursing Forum*, Mai; vol.23, no. 4, pp. 679-683.

Forebyggelseskommissionen. Vi kan leve længere og sundere. 2009;
<http://www.forebyggelseskommissionen.dk/materialer.aspx>
Tilgået: 1. April 2012

Forskningsrådsnämnden 2000:2, *Self-rated health in a European perspective*. Stockholm.

Foubert, J., Vaessen, G. 2005, "Nausea: the neglected symptom?", *European Journal of Oncology Nursing*, Mars; vol. 9, no. 1, pp. 21-32.

Fugelli, P., Ingstad, B. 2001, "Helse – slik folk ser det", *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, Dec; vol. 121, no. 30, pp. 3600-3604.

Golant, M., Altman, T., Martin, C. 2003 "Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program", *Cancer Nursing*, Feb; vol. 26, no. 1, pp. 37-44.

Graneheim, U. H., Lundman, B. 2004, "Quality content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness", *Nurse Education Today*, Feb; vol. 24, no. 2, pp. 105-112.

Griffin, A.M., Butow, P.N., Coates, A.S., Childs, A.M., Ellis, P.M., Dunn, S.M., Tattersall, M.H.N. 1996, "On the receiving end V: Patients perceptions of side effects of cancer chemotherapy in 1993", *Annals of Oncology*, Feb; vol. 7, no. 2, pp. 189-195.

Grundberg, S. M., Osoba D., Hesketh P.J., Borjeson S., du Bois A., Tonato M. 2005, "Evaluation of new antiemetic agents and definition of antineoplastic agent emetogenicity – an update", *Support Care Cancer*, Feb; vol. 13, no. 2, pp. 80-84.

Groenvold, M., Fayers, M. P., Petersen, M., Sprangers, M. A. G., Aaronson, K. N., Mouridsen, H. T. 2007, "Breast cancer patients on adjuvant chemotherapy report a wide range of problems not identified by health-care staff", *Breast Cancer Research and Treatment*, Jun; vol. 103, no. 2, pp. 185-195.

Gundgaard, J., Nielsen, J. N., Olsen, J., Sørensen, J. 2002, "Omkostninger ved kræft forløb" *Ugeskrift for Læger*, Maj; vol. 164, no.22, pp. 2882.

Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. 1997, "Coping and psychosocial adaption: Longitudinal effects over time and stages in breast cancer", *Psychosomatic Medicine*, Jul; vol. 59, no. 4, pp. 408-418.

Herrsted, J., Koeller, M. J., Roila, F., Hesketh, P. J., Warr, D., Ritterberg, C., Dicato, M. 2005, "Acute emesis: Moderately emetogenic chemotherapy", *Support Care Cancer*, Feb; vol. 13, no. 2, pp. 97-103.

Hesketh, P. J., Grundberg, S. M., Herrstedt, J., de Wit, R., Gralla, R. J., Carides, A. D. et al. 2006, "Combined data from two phase III trials of the NK1 antagonist aprepitant plus a 5HT3 antagonist and a corticosteroid for prevention of chemotherapy-induced response", *Support Care Cancer*, Apr; vol. 14, no. 4, pp. 354-360.

Hægerstam, G. 2011, *Illamående-nausea*, 1. udgave, Studentlitteratur AB, Lund.

Jensen, T. K., Johnsen, T. J. 2005, *Sundhedsfremme i teori og praksis*, Philosophia. Aarhus.

Kalnins, I., McQueen, D., Backett, K., Curtice, L., Currie, C. 1992, "Children, empowerment and health promotion: Some new directions in research and practice", *Health Promotion International*, vol.7, no.1, pp. 53-59

Kennedy F., Haslam C., Munir F., Pryce, J. 2007, "Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer", *European Journal of Cancer Care*, Jan; vol. 16, no. 1, pp. 17-25.

Kristensen, S. T. 1999, "Sult, appetit og mæthed - mellem biologi og kultur", *Tidsskriftet Antropologi*, vol. 39, pp. 65-80.

Lazarus, R. S. 1993, "Coping theory and research: Past, present, and future", *Psychosomatic Medicine*, May; vol. 55, no. 3, pp. 234-247.

Lazarus, R. S. 2006, "Emotions and interpersonal relationships: Towards a person-centred conceptualization of emotions and coping", *Journal of Personality*, Feb; vol. 74, no 1, pp. 9-43.

Lazarus, R., Folkman, S. 1984, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York.

Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., Suppe, F. 1997, "The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update", *Advances in Nursing Science*, Mar; vol. 19, no. 3, pp. 14-27.

Lincoln, Y., Guba, E. 1985, *Naturalistic inquiry*, Sage, New York.

Malterud, K. 1996, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*, Aschehoug, Tano.

Manning-Walsh, J. 2005, "Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer", *Journal of Obstetric, Gynaecologic, & Neonatal Nursing*, Jul; vol. 34, no. 4, pp. 482-493.

Manuel, J. C., Burwell, S. R., Crawford, S. L., Lawrence, R. H., Farmer, D. F., Hege A., Phillips K., Avis N.E. 2007, "Younger women's perceptions of coping with breast cancer", *Cancer Nursing*, Mars; vol. 30, no. 2, pp. 85-94.

McCorkle, R., Ercolano, E., Lanzenby, M., Schulmann-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., Wagner E. H. 2011, "Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness", *CA Cancer Journal for Clinicians*, Jan-Feb; vol. 61, no. 1, pp. 50-62.

Medin, J., Alexanderson, K. 2000, *Begreppen Hälsa och Hälsofrämjande En-litteraturstudie*, Studentlitteratur AB, Lund.

Melzack, R., Rosberg, Z., Hollingsworth, L. M., Thirwell, M. 1985, "New approaches to measuring nausea", *Canadian Medical Association Journal*, Oct; vol. 133, no. 8, pp. 755-761.

Miller, M., Kearney, N. 2004, "Chemotherapy-related nausea and vomiting past reflections, present practice and future management", *European Journal of Cancer Care*, Mar; vol. 13, no. 1, pp. 71-81.

Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Nøgletal for kræft april 2009.

<http://www.sum.dk>

Tilgået: 15 April 2012.

Molassiotis, A., Stricker, C. T., Eaby, B., Velders, L., Coventry, P. A. 2008, "Understanding the concept of chemotherapy-related nausea: the patient experience", *European Journal of Cancer Care*, Sep; vol. 17, no. 5, pp. 444-453.

Molassiotis, A., Yung, H. P., Yam, B. M., Chan, F. Y., Mok, T. S. 2002, "The effectiveness of progressive muscle relaxation training in managing chemotherapy-induced nausea and vomiting in chinese breast cancer patients: a randomised controlled trial", *Support Care Cancer*, Apr; vol. 10, no. 3, pp. 237-246.

Morrow, G. R., Roscoe, J. A., Hickok, J. T., Andrews P.R., Mattison S. 2002, "Nausea and emesis: evident for a bio-behavioral perspective", *Support Care Cancer*, Mar; vol. 10, no. 2, pp. 96-105.

Mæland, J.G. 1993 "Helse og Livskvalitet – to sider af samme sak" i *Medicinsk årbog*, Munksgaard, København.

Olesen, F., Hansen, R. P., Vedsted, P. 2009, "Delay in diagnosis: the experience in Denmark", *British Journal of Cancer*, Dec; vol. 13, no. 101, pp. 5-8.

Patel, R., Davidson, B. 2003, *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*, Studentlitteratur, Lund.

Rappaport, J. 1987, "Terms of empowerment, exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology", *American Journal of Community Psychology*, Apr; vol. 15, no. 2, pp. 121-145.

Roscoe, J. A., Morrow, G. R., Hickok, J. T., Stern, R. M. 2000, "Nausea and Vomiting Remain a Significant Clinical Problem: Trends Over Time in Controlling Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting in 1413 Patients Treated in Community Clinical Practices", *Journal of Pain and Symptom Management*, Aug; vol. 20, no. 2, pp. 113-121.

Rustøen, T., Wahl, A., Burchardt C. 2000, "Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis", *Scandinavian Journal of Caring Science*, Dec; vol. 14, no. 4, pp. 224-231.

Schnell, F. M. 2003, "Chemotherapy-induced nausea and vomiting: the importance of acute antiemetic control", *Oncologist*, vol. 8, no. 2, pp. 187-198.

Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G, Verbeek, J. H. 2002, "Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review", *Psycho-Oncology*, Mar; vol. 11, no. 2, pp. 124-131.

Sterling, P., Eyer, J. 1988 "Allostasis: A new paradigm to explain arousal pathology" i *Handbook of life stress, cognition and health*, red. Fisher, S., Reason, J., Wiley, New York.

Storm, H. H., Engholm, G., Hakulinen, T., Tryggvadóttir, L., Klint, A., Gislum, M., Kejs, A.M., Bray, F. 2010, "Survival of patients diagnosed with cancer in the Nordic countries up to 1999-2003 followed to the end of 2006. A critical overview of the results", *Acta Oncologica*, Jun; vol. 49, no. 5, pp. 523-544.

Storm, H. H., Rørth, M. 2004, "Kræft – en folkesygdom", *Ugeskrift for Læger*, Mar; vol. 166, no. 14, pp. 1327-1331.

Sun, C. C., Bodurka, C. D., Weaver, C. B. Rasu R., Wolf J. K., Bevers M. W., Smith J. A., Wharton J. T., Rubenstein E. B. 2005. "Rankings and symptom assessments of side effects from chemotherapy: insights from experienced patients with ovarian cancer", *Support Care Cancer*. Apr; vol. 13, no. 4, pp. 219-227.

Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. 2005; <http://www.sst.dk>
Tilgået: 15. April 2012.

Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg. Juni 2010; <http://www.sst.dk>
Tilgået: 20. April 2012.

Taylor, S.J., Bogdan, R. 1998, *Introduction to qualitative research methods. A guidebook and resource*, John Wiley & Sons, New York.

World Health Organization. 1986. *Ottawa Charter for Health Promotion*. WHO Europe, Copenhagen.

World Health Organisation. Strategies to improve and strengthen cancer control programs in Europe. Report of a WHO consultation Geneva, 25-28 November, 2003; http://whqlibdoc.who.int/hq/2004/WHO_CHP_CPM_PCC_04.1.pdf/
Tilgået: 15. Nov 2011.

World Health Organisation. 1958, *The first ten years*. World Health Organization, Geneva.

World Medical Association. Verdenslægeforsamlingen. Declaration of Helsinki. 1964; ændret 2008; <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
Tilgået: 15. Nov 2011.

World Health Organisation. Health Promotion glossary. 1998;
www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf
Tilgået: 20. Jan 2012.

Zachariae, B., Bech, P. 2008, "Livskvalitet som begreb", *Ugeskrift for Læger*, Mar; vol. 170, no. 10, pp. 821-825.

Zachariae, R., Paulsen, K., Mehlsen, M., Jensen, A. B., Johansson, A., von der Maase, H. 2007, "Chemotherapy-induced nausea, vomiting, and fatigue – the role of individual differences related to sensory perceptions and autonomic reactivity", *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol. 76, no. 6, pp. 376-384.

BILAG 1

Kære patient

Tak fordi du tager dig tid til at skrive dagbog i de næste 6-7 dage, efter du har fået kemokur. Erfaringen viser, at der stadigvæk er mange, som har bivirkninger af kemokuren. Vi vil gerne blive bedre til at lindre/fjerne bivirkninger, og du kan hjælpe os med dette ved at skrive en detaljeret dagbog over, hvordan du oplever **bivirkninger** som f.eks. kvalme og opkastninger, og hvordan det **påvirker din dagligdag**. Skriv hver dag ned, hvordan du mærker/oplever/føler kvalme, opkastning m.m. i løbet af dagen. Du kan have andre gener end dem, jeg har skrevet op her. Nogle føler mest ubehag de to første dage efter kuren, mens andre først bliver virkelig utilpasse på fjerde og femte dagen. Det er vigtigt, at du bruger mange tillægsord for at beskrive, hvordan bivirkningerne føles. **Kvalmen** er måske trykkende, sidder i halsen, hæsleg, fylder hele kroppen, uudholdelig m.m. **Opkastning** kan presse i maven, få alt til at snøre sig sammen, blodet løber fra hovedet, være eksplosionsagtig m.m. Brug et så nuanceret/beskrivende sprog, som du kan. **Hellere skriv for meget, end for lidt**. Skriv ned, hvis du tager ekstra medicin mod kvalme/opkastning, og noter, om, du synes, det har nogen effekt på dine gener. Dine besvarelser er anonyme. Du kan til enhver tid trække dig ud af undersøgelsen. Ingen andre end undertegnede og undertegnedes vejleder vil få dagbøgerne at se. Jeg vil meget gerne have lov til at ringe til dig på fjerde- eller femtedagen for at høre, hvordan du har det, og hvordan det går med at skrive dagbog. Dagbogen returneres i vedlagte svarkuvert. Er der noget, du er i tvivl om, må du meget gerne ringe til mig. Resultat af undersøgelsen vil blive tilgængelig i min masterafhandling og vil kunne ses på www.nhv.se.

Med venlig hilsen

Fysioterapeut Marianne Holt
Onkologisk afdeling
Odense Universitetshospital

