

Cecilia Åström

Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp

VKA - HT 2013

Magisterprogram i vårdvetenskap – palliativ vård. Avancerad nivå.

Handledare: Britt-Marie Bernhardson

Examinator: Birgitta Andershed

Smak- och luktförändringar hos patienter inom specialiserad palliativ vård

Chemosensory alterations among patients in specialist palliative care

Sammanfattning

- Bakgrund:** Många patienter i palliativ vård rapporterar en minskad, eller förändrad, förmåga att känna smak och lukt. Smak-och luktförändringar (SoL-förändringar) kan innebära lidanden för den enskilde patienten, men kan även påverka näringsintag samt få negativa följder i det dagliga livet.
- Syfte:** Syftet var att rapportera om cancerpatienters erfarenheter av smak- och luktförändringar och påverkan och hantering av dessa i det dagliga livet när de är i palliativ fas.
- Metod:** Kvantitativ data samlades in från åtta deltagare, under tre mättillfällen per deltagare, via ett frågeformulär. Kvalitativ data bestående av kommentarer till frågorna, redovisades som citat.
- Resultat:** Det var fem huvudfynd som framkom i resultatet. Ett övergripande tema som kunde urskiljas var *sårbarheten* och *lidandet* i samband med SoL-förändringar. Vidare framkom att SoL-förändringar rapporterades av samtliga deltagare, dock inte vid alla mättillfällen. En definitionssvårighet av SoL-förändringar uppmärksammades också bland svaren. Ytterligare var aptitnedsättningar lågt rapporterade bland deltagarna. Detta stod i kontrast till illamående som rapporterades av samtliga deltagare.
- Diskussion:** Sårbarheten och lidandet som uppkom i samband med Sol-förändringar kunde ge en negativ påverkan på det dagliga livet. Drivkraften att tillgodogöra sig föda för sin överlevnad återges med insikten att det ofta inte är för njutningens skull som måltider intas. Resultatet visade på vikten av att SoL-förändringar uppmärksammas inom den palliativa sjukvården.
- Nyckelord:** palliativ vård, smak- och luktförändringar, cytostatika, patient.

Abstract

- Background:** Many patients in palliative care reported a decreased, or changed, ability to taste and smell. Taste and odor changes (chemosensory alterations) may cause suffering to the individual patient, and may also impact nutrient intake as well as having negative consequences in the daily life.
- Aim:** The aim was to report cancer patients' experiences of chemosensory alterations and the impact and handling of these in their daily lives when enrolled in the palliative phase.
- Methods:** Quantitative data were collected from eight participants through a questionnaire at three occasions per participant. Qualitative data consist of the comments to the questions, presented as quotes.
- Results:** Five main findings were extracted from the result. An overall theme that could be distinguished was the vulnerability and the suffering associated with chemosensory alterations. Chemosensory alterations were additionally reported by all participants, however not by all points of measurement. A difficulty in defining the chemosensory alterations was seen amongst the survey's answers. Furthermore the loss of appetite was reported low amongst the participants. This was in contrast to the high frequency of nausea, reported by all participants.
- Discussions:** The vulnerability and the suffering caused by chemosensory alternations could result in a negative effect on the daily life of the participants. The purpose of eating only for survival is reproduced with the realization that it is often not for the sake of enjoyment that meals are taken. The result showed the importance of increased attention to chemosensory alternations within palliative care.
- Keywords:** Palliative care, chemosensory alterations chemotherapy, patient.

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	1
2 BAKGRUND	1
2.1 SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD	1
2.1.1 Symtom, sjukdomstecken och/eller besvär.....	2
2.2 SMAK OCH LUKT	2
2.2.1 SoL-förändringar.....	3
2.3 CANCERSJUKNING	5
2.3.1 Cytostatikabehandling.....	5
2.3.2 Biverkningar vid cytostatikabehandling.....	6
2.4 HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET	7
2.5 OMVÅRDNADSPERSPEKTIV.....	8
2.5.1 Information och rådgivning	8
3. PROBLEMFORMULERING	8
4. SYFTE	9
5. TEORETISK REFERENS RAM	9
6. DESIGN OCH METOD	10
6.1 URVAL OCH REKRYTERING AV DELTAGARE	11
6.2 DATAINSAMLING	12
6.2.1 Frågeformulärets utformning.....	13
6.3 DATAANALYS	15
6.4 FORSKNINGSETISKT ÖVERVÄGANDE	16
6.4.1 Samtycke	16
6.4.2 Konfidens.....	17
6.4.3 Konsekvens.....	17
7. RESULTAT	17
7.2 SOL-FÖRÄNDRINGARS OMFATTNING.....	19
7.3 ILLASMAKANDE MAT.....	21
7.4 FÖREKOMST AV IHÅLLANDE DÅLIG SMAK I MUNNEN	21
7.5 APTIT	22
7.6 BESVÄR FRÅN SLEMHINNOR	23
7.7 FÖREKOMST AV ILLAMÅENDE	24
7.8 SOL-FÖRÄNDRINGARS BESVÄRSGRAD.....	24
7.9 DELTAGARNAS HANTERING AV SINA SOL-FÖRÄNDRINGAR	25
7.10 SAMMANSTÄLLNING AV BESVÄR ÖVER TIDEN	27

8. DISKUSSION	28
8.1 METODDISKUSSION.....	28
8.1.1 Urval	28
8.1.2 Datainsamling via strukturerad intervju	28
8.1.3 Analys	29
8.1.4 Validitet	29
8.1.5 Okända variabler	31
8.1.6 Reliabilitet.....	32
8.2 RESULTATDISKUSSION.....	33
8.2.1 Huvudfynd	33
8.2.2 Rapportering av SoL-förändringar	33
8.2.3 Definitionssvårigheter av SoL-förändringar	34
8.2.4 Besvär i munnen	35
8.2.5 Aptit och Illamående	36
8.2.6 Påverkan i det dagliga livet	37
8.2.7 Lidande och sårbarhet	37
8.2.8 Hantering av besvär	38
8.2.9 Slutsats	39
8.3 FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	39
9. REFERENSFÖRTECKNING	41
BILAGA 1 FRÅGEFORMULÄR.....	47
BILAGA 2 UTLÅTANDE REGIONALA ETIKPRÖVNINGSNÄMNDEN	62
BILAGA 3 UTLÅTANDE REGIONALA ETIKPRÖVNINGSNÄMNDEN TILLÄGG	63
BILAGA 4 INFORMATION OM STUDIEN	64
BILAGA 5 INFORMATION OM DELTAGANDE.....	66

1 Inledning

Många patienter får en minskad, eller förändrad, förmåga att känna smak och lukt efter till exempel cytostatikabehandling. Sådana smak-och luktförändringar (SoL-förändringar) kan innebära ett lidande för den enskilde patienten, och kan även påverka näringsintag samt ha negativa följder i det dagliga livet. Ökad kunskap om SoL-förändringar, ett idag relativt outforskat fält, skulle på sikt kunna leda till att man kan ge sjuksköterskor och vårdteam bättre möjlighet till att både förebygga och lindra besvären för patienten.

Material till denna magisteruppsats kommer från ett forskningsprojekt som har fokuserat på SoL-förändringar samt andra relaterade besvär som kan påverka näringsintaget. Forskarna har undersökt obehag såsom till exempel, nedsatt aptit, besvär med munslemhinna, illamående samt påverkan av livskvalitet hos patienter med cancersjukdom. Projektet har bedrivits på min arbetsplats, vilket har lett till att ett intresse för dessa frågor har väckts, med förhoppning om att jag tillsammans med flera sjuksköterskor i framtiden bättre ska kunna förebygga och lindra symptom av den här typen. Inom ramen för denna magisterstudie sammanställer jag en utvald del av projektet från det insamlade datamaterialet.

2 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs den specialiserade palliativa vården, smak- och luktsinnena, SoL-förändringar, cancersjukdom, cytostatikabehandlingar och följder i det dagliga livet som även kan påverka näringsintaget.

2.1 Specialiserad palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) dör varje år omkring 90 000 personer i Sverige. Av dessa behöver, uppskattningsvis, 80 % specialiserad palliativ vård när diagnostiserad sjukdom inte längre svarar på kurativ behandling. Specialiserad palliativ vård är, enligt Strang (2012) en dynamisk helhetsvård som stödjer sig på en tydlig vårdfilosofi. Syftet är att skapa förutsättningar för hälsorelaterad livskvalitet för patient och närstående när bot inte längre är möjligt. För de som önskar bedrivs denna vård via avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) som innefattar ett helhetsansvar av patienten från det palliativa teamet med möjlighet för patienten att dö i hemmet. Patienterna och deras involverade närstående stöttas för att kunna leva ett så fullvärdigt liv som möjligt i hemmet trots att tiden är utmätt.

De fyra hörnstenarna: *symtomlindring, närståendestöd, teamarbete* samt *kommunikation och relation* är idag ett vedertaget ramverk och nyttobetonat redskap som används utbrett inom den specialiserade palliativa vården. Konceptet myntades av Barbro Beck-Friis som utgått från den första av World Health Organisation (WHO) definition *of Palliativ care* år 1990 (personlig kommunikation Peter Strang, 2013-08-31).

Det finns god kunskap kring symtomlindring som är en av hörnstenarna, inom den specialiserade palliativa vården. Strang (2012) och Thulesius (2012) beskriver betydelsen av att ta hänsyn till patienters upplevda besvär och symtom samt att fokus inte endast ligger på objektiv symtomlindring utan även på de subjektiva besvären som behöver bemötas. Med stöd av de ovannämnda fyra hörnstenarna menar Strang (2012 a) att olika symtom kan analyseras, bearbetas och lindras utifrån flera perspektiv.

2.1.1 Symtom, sjukdomstecken och/eller besvär

Symtom och symtomlindring är en central del i den specialiserade palliativa vården (Strang, 2012 a). I Medicinsk terminologi (Lindskog, 2008) benämns *symtom* såsom organismens svar på antingen in- eller utifrån kommande stimuli. Sådana stimuli kan leda till mätbara *sjukdomstecken* vilket visar på att sjukdom finns eller håller på att bryta ut. Vidare förklaras hur *sjukdomstecken* är objektiva och är därmed ofta även synliga för betraktaren. Subjektiva symtom upplevs enbart av patienten. Frekvensen och svårighetsgraden av objektiva och subjektiva symtom resulterar i patientens erfarenheter och besvärsgrad. Likaså Lundh och Malmquist (2009) särskiljer begreppen på samma sätt. Ett exempel på utifrån kommande stimuli kan vara läkemedel såsom cytostatikabehandling. Vidare påtalas av Strang (2012 a) att följdbesvär inte enbart består av synliga objektiva symtom. Symtomen och konsekvenserna kan likaså vara subjektiva, -så som psykiska, sociala och/eller existentiella aspekter av sjukdomen, vilket kan försämra livskvaliteten.

2.2 Smak och lukt

Det finns fem grundsmaker som människan kan känna via tungans smaklökar: sött, surt, salt, beskt och umami (Lundh & Malmquist, 2009). Det som vi i dagligt tal uttrycker som smak är enligt Jontell och Friis-Liby (2010) ofta en beskrivning av den förnimmelse som människan upplever när hon får mat eller dryck i munnen. Människans smaksinne är komplext. I engelskan finner man två ord som beskriver just smak, *taste* och *flavour*, vars innebörd skiljer

sig något. *Taste* syftar på själva smaksinnet medan *avser* arom och smaksättning (Boltong, Keast & Aranda, 2011).

Smaksinnescellerna måste vara omgivna av saliv för att kunna nå av smakämnen (Berggren et al., 2012). Andersson och Öhrn (2006) beskriver hur smakintrycket - förutom reaktionen från smaklöskarna på tungan - är en sammansättning av lukt, berörings- och temperaturkänslan hos munslemhinnan.

Det är brukligt att säga att vi luktar med näsan men det är inte så att luktsinnescellerna ligger i den synliga *näsan*. Holmström, Hedén-Blomqvist, Ellegård och Groth (2010) förklarar att luftmolekylerna dras in genom näsan och triggar nervimpulser till den djuptliggande luktnerven, *nervus olfactorius*, som tolkas av hjärnans luktcentrum. Normalt kan en person känna igen och minnas mer än 10 000 olika dofter. Larsson (2005) beskriver hur luktsinnescellerna - som i sin tur triggar luktnerven i luktsinnet - har en livslängd på 30-60 dagar.

Smaksinnet och luktsinnet är nära integrerade och kan vara svåra att skilja åt. Det betyder dock inte uteslutande att om man inte har något luktsinne, att man samtidigt har en oförmåga till smak. Smak- och luktupplevelser samverkar. De är våra kemiska sinnen och är nära förbundna med varandra i och med att ångor från föda kan nå luktsinnescellerna via näsan, innan vi intar maten men också retronasalt, via strupen när vi sväljer (Stenson & Bresle, 2002).

Smak- och luktsinnet har ursprungligen haft en viktig roll som varning och kvalitetsbedömning vid näringsintag (Andersson & Öhrn, 2006). Sinnena styrs vid näringsintag för att undvika föda som är skadliga eller giftig, på liknande sätt söks det goda, det vill säga de energigivande näringsämnena fett och socker (Reed & Knaapila, 2010).

2.2.1 SoL-förändringar

SoL-förändringar kan orsakas av flera faktorer såsom successiv försämring av smak- och luktsinnet vid ökad ålder, rökning, genetisk sjukdom, skallskada, smärta i tunga (*glossodyn*), cancer och förändring av livsstil (Yagi et al., 2013). Endokrina störningar som diabetes kan minska smakupplevelser, samtidigt som till exempel hypotyreos kan öka känsligheten avseende smaker (Wrobel & Leopold, 2004). Beskrivningar finns gällande hur tumörinvasion skulle kunna orsaka SoL-förändringar där det eventuellt skulle kunna finnas ett samband med

den cancerframkallade bristen på zink, vitamin A, koppar och nickel (Jontell & Friis-Liby, 2010). Bernhardson (2008) har funnit att det kan finnas en relation som ännu inte är klarlagd mellan SoL-förändringar och nedsatt aptit, munslemhinnebesvär och illamående (relaterande besvär) som samtliga kan påverka näringsintaget.

Cytostatikabehandling kan leda till att SoL-förändringar kvarstår under minst två-tre månader. Det innebär att Sol-förändringar i samband med cytostatikabehandling skulle efter denna tidsperiod kunna återgå till patientens normala sinnesupplevelser igen. Detta då cytostatikabehandlingen hämmar nybildningen av smak- och luktcellerna och därmed skulle smak-och luktsinnet kunna återställas efter att behandlingen har avslutats. Dessutom är muntorrhet en vanlig biverkan av flertalet läkemedel, vilket kraftigt reducerar möjligheten att känna smak. Muntorrhet påverkar smaken på tre sätt. Till en början är saliven viktig som stimuli för smaken, smakämnen måste vara i flytande form för att nå ner till smakporerna. För det andra har tjock saliv högre saltkoncentration än tunn saliv (skölja munnen hjälper till för att jämna ut salthalten). För det tredje, torra munnar har lägre surhetsgrad än fuktiga. Lågt PH i munnen gör både att sött smakar ännu sötare och att syrligt ännu surare samt tvärtom vid högt PH. (McLaughlin & Mahon, 2012). Även svampinfektioner i munnen kan ge upphov till smakförändringar. Hutton et al (2007) undersökte sambandet mellan smak- och luktbesvär och minskat energiintag på 66 patienter med avancerad cancer. Någon form av smak- och/eller lukt avvikelser rapporterades av 86 %. Samband fanns mellan SoL-förändringar och näringsintag då, ju mer negativ påverkan i näringsintag. Bernhardson, Tishelman och Rutqvists (2008) enkätstudie som innefattade 518 personer visade på en relation mellan olika symtom genom att de som angav SoL-förändringar mer frekvent också rapporterade illamående, aptitlöshet, nedstämdhet och munproblem. De beskrev också att mat kunde smaka papper, trä, metall eller salt.

I en artikel av Pritbitkin, Rosenthal och Cowart (2003) framgår att 35 % av de som rapporterat om både SoL-förändringar egentligen enbart hade luktförändringar. Även Jontell och Friis-Liby (2010) lyfter fram att många som upplever att de har förlorat smaksinnet egentligen har drabbats av luktbortfall. Vidare enligt Kärnekull-Cornell, Jönsson, Larsson och Olofsson (2011) som utfört samma tester på drygt 100 studenter, där de bedömde både vanligt förekommande och mer okända dofter, beskrivs att lukt är en upplevelse där avvikelser endast kan jämföras med vad som är normalt för den enskilda personen. Även Hermansson (1999) beskriver den grundläggande svårigheten när det gäller att skildra sinnesuttryck och separera

dem från varandra, som till exempel smak och lukt. Det är följaktligen svårt att göra en analys och mäta människans upplevelse av givna stimuli, och i resultatet nå en vetenskaplig tillförlitlighet.

Det har uppmärksammats hur SoL-förändringar påverkar livskvalitet i samband med cancersjukdom (Epstein, 2002). Eftersom SoL-förändringar är förknippade med minskat näringsintag, dålig aptit och tidig mättnadskänsla kan det leda till besvär i samband med socialt umgänge (McLaughlin & Mahon, 2012). Dessutom har det beskrivits tidigare i en intervjustudie av Bernhardson, Tishelman och Rutqvist (2009) hur det i den svenska kulturen är -”svårt”- att använda ordet *äckligt* i samband med mat. Eftersom patienter i ovanstående studie ändå använde detta ord skulle kunna tas som ett bevis på att smakupplevelsen är svår att beskriva.

2.3 Cancersjukdom

Cancer beräknas drabba en av tre individer någon gång under livet och förekommer lika ofta hos män som hos kvinnor. År 2011 ställdes närmare 58 000 cancerdiagnoser i Sverige (Cancerförekomst i Sverige, 2011). Cancer är ett samlingsnamn på tumörsjukdomar som uppstår när celldelningens balans i kroppen har rubbats. En cancercell delar sig okontrollerat och bildar till slut en klump, en tumör (Strang, 2004). Tumörsjukdomar kan behandlas på flera olika sätt såsom kirurgi, strålbehandling, cytostatika samt andra läkemedel, till exempel hormoner eller en kombination av dessa (Hassan & Ljungman, 2003). Nedan beskrivs enbart cytostatikabehandling, då flertalet av deltagarna i denna studie erhöll detta.

2.3.1 Cytostatikabehandling

Cytostatika betyder *cellhämmare* och är ett samlingsnamn för flera olika läkemedel som verkar genom att döda eller hindra celler att dela sig vilket särskilt gäller snabbt växande celler, såsom cancerceller (Hassan & Hassan, 2003). Cytostatika påverkar således samtliga celler i kroppen, oavsett om de är av cancertyp eller inte (Sherry, 2001).

Intentionen med cytostatika kan dels vara förlängd överlevnad i botande syfte, men även som adjuvant behandling före eller efter en operation. Behandlingen kan även ges vid icke botbar tumörsjukdom för att lindra besvär och symtom av sjukdom, till exempel smärta. Denna palliativa cytostatikabehandling med dess antiinflammatoriska verkan och smärthindrande

effekt kan, vilket Strang (2012 b) styrker, ha en positiv effekt på livskvalitet. I de fall som studerats av Strang (2012 b) har en påtaglig effekt som lindrat besvären påvisats i mer än 50 % av fallen, även där själva tumören påverkats lite eller inte alls av behandlingen.

2.3.2 Biverkningar vid cytostatikabehandling

Glimelius (2012) framhåller att många patienter vid specialiserad palliativ vård kan uppleva besvär av SoL-förändringar speciellt i relation till behandling med cytostatika. Vilka biverkningar som förekommer i samband med cytostatikabehandling kan bero på flera olika aspekter – såsom vilken behandlingsregim som används, tidigare cytostatikabehandlingar, individuell känslighet och eventuell samtidig strålbehandling (Hellbom & Thomé, 2011).

I en norsk intervjustudie, med patienter i palliativ fas beskriver Wilberge, Hjermsstad, Ottese, och Herlofson (2012) att palliativa patienter rapporterar flera besvärande symtom från munnen. Muntorrhet (78 %) och mukositis (34 %) var de vanligast förekommande. Mukositis beskrivs av Kautto och Westergaard (2003) och är också en av de vanligaste biverkningar vid cytostatikabehandling. I typfallet börjar symtomen 5-7 dagar efter cytostatikabehandlingen och läker långsamt inom loppet av två-tre veckor efter avslutad behandling. Hela munnen och svalget kan bli engagerat. De problem som är relaterade till mukositis är att det försvårar och ibland till och med omöjliggör ätandet. Reitan och Schönberg (2003) skriver om hur besvär i mun och munslemhinna i samband med mukositis kan leda till undernäring.

Smakförändringarna vid cytostatikabehandling är ofta övergående, men det kan ta flera månader efter att behandlingen avslutats innan det har normaliserats (Bernhardson, Tishelman & Rutqvist, 2008).

Vid cytostatikabehandling anses illamående och kräkningar vara den mest kända och fruktade biverkningen (Sjövall, 2011), vilket kan påverka smak- och luktsinnet. Orsakerna till dessa biverkningar är enligt Strang och Jakobsson (2012) inte helt kända, men en viktig faktor är skador i mag-tarmkanalens slemhinna som frisätter serotonin som i sin tur stimulerar kräkcentrum i hjärnan. Vid behandling av patienter med cancer uppkommer ofta illamående i det palliativa stadiet som ett stort problem, en anledning är att det utvecklas en autonom dysfunktion. Innebörden av detta blir att de normala reflexmässiga nerverna inte fungerar i mag-tarmkanalen. Detta ger upphov till att magsäcken tömmer sig långsamt efter måltid och

tunntarmarna rör sig långsamt. Även smaker och lukter som kan förstärkas vid cytostatikabehandling kan framkalla illamående.

2.4 Hälsorelaterad livskvalitet

Livskvalitet är ett vittomspännande begrepp som omfattar många olika aspekter av individens fysiska, psykiska och sociala upplevelse i det dagliga livet. Begreppet kan således ha flera tolkningar (WHOQOL Group 1995). Livskvalitet börjar enligt Nordenfelt (2004) bli vanligare som mål i den medicinska vården. Livet kan ha välbefinnande enligt många dimensioner. En människa med låg hälsa och liten handlingsförmåga, kan *kompenseras* för sin oförmåga, så att hennes vitala mål ändå uppnås. Livskvalitet är ett värde som går längre än hälsa. Vi kan inom hälso-och sjukvården bidra till en människas livskvalitet genom att förbättra hennes hälsa. Det är ett typiskt sätt att agera, men det är inte det enda sättet. Det kan istället vara vänliga handlingar, eller uppmuntrande och tröstande handlingar. Nordenfelt (2004) beskriver hälsobegreppet som är sammankopplat med livskvalitet, där subjektiv ohälsa jämförs med objektiva tecken på sjukdomsförekomst. Vidare beskriver Nordenfelt (2010) hur även begreppet värdighet tar en större plats i etiska diskussioner om livskvalitet när någon är sjuk.

Vid Socialstyrelsens genomgång av studier 2009 (Socialstyrelsen, 2009) framhålls att bedömning av patientens hälsorelaterade livskvalitet idag betraktas som ett värdefullt tillägg till mer traditionella sätt att utvärdera behandlingseffekten. Det övergripande målet inom palliativ vård karaktäriseras av Haglund (2013) och är att uppnå bästa möjliga hälsorelaterad livskvalitet för patienten och dennes familj.

Petersson och Strang (2012) beskriver att en människas personliga livskvalitet styrs av den egna upplevelsen oavsett den faktiska fysiska hälsan. Vidare benämns att påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten kan vara biverkningar av sjukdom och behandlingar. Ett problem som Petersson och Strang (2012) nämner är att det inte finns någon entydig definition av livskvalitetsbegreppet, så fullständig objektiv mätbarhet på livskvalitet saknas. Konsekvensen av detta blir att målet i den specialiserade palliativa vården inte är fullkomlig, då det inte är självklart hur livskvalitet kan definieras och skapas.

2.5 Omvårdnadsperspektiv

Sjuksköterskan behöver enligt Friedrichsen (2012), förutom professionell omvårdnadskompetens, också ha en social, kulturell och moralisk kompetens. Detta för att skapa en så god vårdssituation som möjligt. För att skapa en helhetsbild av personerna som vårdas krävs öppenhet, flexibilitet och en empatisk inlevelseförmåga, för att kunna erbjuda en personcentrerad vård i ett mångkulturellt samhälle. En viktig del av sjuksköterskans roll är enligt Friedrichsen (2012) att bygga upp förtroendefulla relationer. Det kan behövas tid, kontinuitet och medvetenhet för att undvika att en vårdrelation skulle kunna upplevas som en förskjuten maktfördelning från patientens synvinkel i relation till vårdgivaren. Ett exempel på detta är hur det för vissa patienter är det känsligt, för att inte säga, att de upplever ett intrång på deras integritet när sjukvårdspersonal vill titta och undersöka munnen. I en studie av Borbasi et al. (2002) påtalas att patienter sällan självmant berättade om till exempel mukosit om de inte fick en direkt fråga. Således framkom att det var viktigt att frågor om munslemhinnebesvär ställdes aktivt till patienterna för att få fram deras upplevelse och erfarenheter. Mukosit i sin tur kan leda till SoL-förändringar.

2.5.1 Information och rådgivning

Genom information och utbildning för patienten ges möjlighet att strukturerat förbereda individen för att bättre kunna hantera cytostatikans eventuella biverkningar i form av SoL-förändringar. Onkologisjuksköterskor bör enligt McLaughlin och Mahon (2012) fråga patienter om smakfunktionen före, under och efter behandling.

Tillgänglig evidensbaserad kostrådgivning saknas till patienter vid SoL-förändringar, enligt McGreevy et al. (2013). För att kunna utveckla råd till dessa patienter och behandla konsekvenser av besvären behöver symtomen karaktäriseras och utvärderas. Det finns inga rutinmässiga bedömningsmetoder för att testa smakens funktion i klinik och inga enhetliga eller tydliga riktlinjer finns idag för hur man ska hantera SoL-förändringar.

3. Problemformulering

SoL-förändringar kan orsaka negativa följder i det dagliga livet för patienter inom den specialiserade palliativa vården. Mer än två tredjedelar av patienterna som fick cytostatikabehandling rapporterade SoL-förändringar. Dessa besvär och ytterligare andra relaterade symtom såsom till exempel nedsatt aptit, besvär med munnens slemhinnor och

illamående förekommer och detta kan påverka näringsintaget negativt. I förlängningen kan det påverka det dagliga livet genom minskad möjlighet till god livskvalitet.

Det är få studier som har försökt att undersöka vilka besvär relaterade till SoL-förändringar som uppkommer hos patienter samt utsträckningen av dessa. Att identifiera SoL-förändringar skulle kunna vara till hjälp för att förbättra patientens måltidssituation och därmed dennes dagliga liv. När patienten befinner sig i hemmiljö är det av vikt att patienten får råd, tips och hjälp med sina besvär för att utveckla sin egen förmåga att fortlöpande kunna hantera uppkomna besvär. Därmed är det viktigt att ta fram ytterligare kunskap om hur patienter erfar SoL-förändringar. Kunskap behövs för att sjuksköterskan aktivt ska kunna bidra till att minska lidandet samt överföra kunskapen vidare till patienten.

4. Syfte

Syftet var att rapportera om cancerpatienters erfarenheter av smak- och luktförändringar och påverkan och hantering av dessa i det dagliga livet när de är i palliativ fas.

Frågeställning

1. I vilken utsträckning rapporterade deltagarna SoL-förändringar?
2. Hur påverkade besvären med SoL-förändringar deltagarna i det dagliga livet?
3. Vilka strategier använde deltagarna för att hantera SoL-förändringarna över tid?

5. Teoretisk referensram

Begreppet *patient* betyder ursprungligen den lidande, den som tåligt fördrar och uthärdar någonting (Eriksson, 2001). I varje lidande tas någonting definitivt ifrån oss i konkret eller symbolisk mening. Lidandet innebär således att människan formas, förvandlas eller upplöses (Eriksson, 2001).

Omvårdnadsteori, enligt Eriksson (2001), gällande *vårdlidande*, *sjukdomslidande* och *livslidande* har använts som stöd för tolkning av materialet. Symtomen som har undersökts i denna studie kan påverka patientens upplevelse av lidande såväl vid näringsintag som i det dagliga livet. Vårdlidande kan uppstå i vårdrelationen mellan patient och vårdpersonal. Detta lidande kan uppstå till följd av den vård som ges men även vid eventuell utebliven vård av besvär. SOU (2001:6) framhåller hur lidandet i livets slutskede omfattar mer än den fysiska

smärtan – d.v.s. det som Eriksson benämner som sjukdomslidandet. Istället tar sig smärtan även uttryck i form av psykiskt-, socialt- och existentiellt/andligt lidande – det lidande som Eriksson betecknar som livslidandet. Socialt lidande kan vara förlust av de roller som man tidigare haft i livet. I existentiellt lidande handlar det om de stora livsfrågorna, om livets mening. Hit hör även misslyckande samt försummelse och missade chanser under livets gång.

Dessa tre lidanden – vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande – skapar lätt en känsla av utsatthet och sårbarhet för patienten. Samtliga individuellt uppkomna symptom behöver behandling var för sig för att patienter i livets slutskede ska uppnå bästa möjliga livskvalitet (SOU, 2001:6). Vidare kommer lidandet förmodligen alltid att framstå som en gåta eftersom varje människas lidande är unikt. Lidandet uppbärs enbart av individen, aldrig av massan (Eriksson, 2001).

6. Design och Metod

Materialet till denna magisterstudie har genererats från ett longitudinellt forskningsprojekt (SoL-projektet) som påbörjades 2010 vid Karolinska Institutet. Projektets syfte var att beskriva förekomst, dimension och påverkan av SoL-förändringar som faktorer som kan tänkas påverka nedsatt näringsintag. Totalt i den övergripande studien vid Karolinska Institutet samlades data in via strukturerad intervju utifrån frågeformulär från patienter i nära anslutning till diagnos av lungcancer eller gastrointestinal cancer samt patienter anslutna till en enhet med specialiserad palliativ vård. Utifrån de 296 patienter som inkluderades i SoL-projektet var 13 anslutna till ASIH.

Studiens design är longitudinell. Utformningen är explorativ vilket är lämpligt då området som studeras är relativt outforskat samt passande för att kunna belysa och utforska förutsättningslöst på data för att skaffa ny kunskap (Billhult & Gunnarsson, 2012; Polit & Beck, 2012). Vid en prospektiv longitudinell studie innebär det att data samlas in och följs över tid, vilket för denna studie innebar att samma parametrar samlades in fler än en gång på samma individ. Vid denna typ av design är det möjligt att se förändringar över tiden. Gruppen som studerats benämns kohort, vilket betyder att det är en del av befolkningen som har något gemensamt (Henricson, 2012).

Studien har övervägande kvantitativ ansats. Kvantitativa data bestående av frågor med förutbestämda svarsalternativ, som kan kvantifieras och beräknas. Således kan dessa data fungera som underlag för att utforma och vidta riktade åtgärder mot till exempel särskilt sårbara grupper. Ett betydelsefullt mätinstrument vid kvantitativa studier är enkäter, under förutsättning att frågorna är utformade på ett sätt som mäter det som är avsett att mäta (Billhult & Gunnarsson, 2012a). Ejlertsson (2012) beskriver att om en fråga tillåter flera svarsalternativ s.k. *multiple response* finns det olika sätt att behandla den. I denna studie grupperades och dikotomiserades flervalssfrågorna vilket enligt Ejlersson (2005) passar väl när det avser faktafrågor. De öppna följdfrågorna ger möjlighet för deltagarna att fördjupa och utveckla svaren.

Det är lämpligt att använda redan utformade styrda/strukturerade frågeformulär. Det ger större säkerhet i att frågorna är utformade på ett sätt att missuppfattningar och feltolkningar minskar. I den aktuellt genomförda studien är frågeformuläret beprövat och har använts tidigare i Canada och har sedan översatts till svenska. I Canada hade frågekittet besvarats på samma sätt som i denna studie av fler än 150 patienter. Efter översättningen till svenska pilottestades frågeformuläret på sex patienter i Sverige. Frågorna ger en ansenlig grund, även om missförstånd i tolkning kan uppstå hos deltagarna trots att samtliga har erhållit identiska frågor.

Kommentarerna till frågorna i TSS gällande slemhinnebesvär, egenvård i försök att minska besvär, samt SoL-förändringarnas påverkan på livskvaliteten analyserades kvalitativt. I öppna frågor har ett antal av deltagarna beskrivit sin förmåga att hantera de eventuellt uppkomna besvären. Texten understryks genom att sorteras efter innehåll och redovisas som en sammanfattning med citat som illustration. Representativa citat användes i resultatet för att öka möjligheten till överförbarhet (Henricson, 2012). Citat har hämtats från sex av åtta deltagare (501, 502, 505, 507, 509 och 510) i resultatredovisningen. Från fältanteckningen finns inte något som använts vid resultatredovisningen.

6.1 Urval och rekrytering av deltagare

I denna magisterstudie beskrivs erfarenheter från de åtta deltagare som medverkat vid samtliga tre mättillfällen, av totalt 13. Fokus hölls inom rapporterade SoL-förändringar samt

relaterade besvär. Även SoL-förändringarnas påverkan på det dagliga livet och deltagarnas förmåga att hantera de eventuellt uppkomna besvären låg i fokus.

Inklusionskriterier:

1. Ha en cancerdiagnos
2. Nyligen anslutna till ASIH i Stockholm
3. Förväntad överlevnad på cirka tre månader
4. Inga kognitiva hinder och svensktalande
5. Besvarat samtliga tre mättillfällen

Exklusionskriterier:

Studien avgränsades så att deltagare med diagnosen huvud-halscancer (Head-and Neck-cancer) exkluderades på grund av den redan dominerande sjukdomsrelaterade problematiken i munområdet.

Patienter som uppfyllde inklusionskriterierna och vårdades på ASIH från 2011-10-31 och under året 2012 rekryterades. I nära koppling till inskrivningssamtalet fick patienterna en kort skriftlig och muntlig information om studien av sjuksköterska. Den skriftliga informationen om studien och dess upplägg lämnades kvar hemma hos deltagaren och patienterna tillfrågades av sjuksköterskan om de var intresserade att få mer information om studien via forskarna. De som önskade få mer information eller ville bli inkluderade lämnade sitt medgivande till sjuksköterskan för att senare bli uppringda av någon från forskningsgruppen. Det var forskarna som inkluderade patienterna i studien för att motverka patientens känsla av beroendeställning gentemot den sjuksköterska som kom vid hembesöket.

Det inkluderades tretton vuxna deltagare i studien, varav åtta deltog vid samtliga av de tre mättillfällena. Orsak till bortfall var deltagarnas egen begäran, alternativt dödsfall innan studien avslutades. Två deltagare medverkade vid två av tre mättillfällen och tre deltagare medverkade vid endast ett av tre mättillfällen.

6.2 Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes vid tre mättillfällen via strukturerad intervju utifrån rågeformulär, en gång per månad, därmed var patienten inkluderad i studien under två

månader. Inför datainsamlingstillfällena bestämde deltagarna var intervjun skulle ske, vilket oftast var i deltagarnas hem. Vid första tillfället gavs en utvidgad strukturerad information till varje deltagare om studiens syfte och innehåll samt att de kunde avbryta studien om och när de ville. Intervjun var strukturerad och frågorna lästes upp i samma ordning av forskaren som även var den som skrev ner deltagarens rapporterade svar. Efter varje intervju eller vid ny tidsbokning har en kort fältanteckning skrivits om var intervjun utfördes och om deltagarens aktuella situation, som forskaren efterfrågade eller fick vetskap om under mättillfället.

De kvalitativa data som samlades in bestod av öppna frågor, kommentarer till frågorna, där det fanns utrymme för deltagaren att formulera och utveckla svar. Deltagarna ombads att beskriva sina erfarenheter och delar av dessa kommentarer redovisas som citat.

Demografiska och kliniska data såsom ålder kön diagnos och behandling har inhämtats från patientjournalerna. Cytostatikabehandling ansågs vara avslutad då ingen ny kur givits inom 3 veckor och det i journalen angivits att behandlingen avslutats.

6.2.1 Frågeformulärets utformning

Frågeformuläret som användes i det större SoL projektet vilket påbörjades 2010 vid Karolinska Institutet är en kombination av fyra frågeformulär 1/ The Taste and Smell Survey (TSS) + Del B, 2/ Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), 3/ Functional Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT) version 4, 4/ Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA), se bilaga 1. Frågeordningen i frågeformuläret baseras på *känslighetsgrad* för patienten. Det innebär att frågor som kan anses vara mer känsliga, till exempel om vikt, oro över sin kommande död och sexliv, ställdes först mot slutet av intervjuerna. Härav har formulärets fyra delar sammanfogats till ett frågekitt.

Från den större studien har i denna magisterstudie begränsningar gjorts relaterat till syftet och följande frågor har analyserats:

7.2 SoL-förändringars omfattning	- TSS, fråga 1-4
7.3 Illasmakande mat	- FAACT , ACT 3
7.4 Förekomst av ihållande dålig smak i munnen	- TSS, fråga 5-6
7.5 Aptit	- FAACT, C6
7.6 Besvär från slemhinnor	- Del B, fråga 3

7.7 Förekomst av illamående	- FAACT, GP2
7.8 SoL-förändringars besvärsgard	- TSS, fråga 13-16
7.9 Deltagarnas hantering av sina SoL-förändringar	- Del B, fråga 9-10

Vidare beskrivs enbart de delar av frågeformuläret som använts i denna magisterstudie.

The Taste and Smell Survey (TSS)

TSS är ett frågeformulär som härstammar från England och konstruerat för HIV-patienter (Heald, Pieper & Schiffman, 1998) men har även nyttjats i Canada i studier för patienter med cancer där de var testade för validitet och reliabilitet. För att kunna använda frågeformuläret i Sverige har en översättning gjorts av McGreevy, Orrevall, Belqaid och Bernhardson (2013). Vid översättningen togs det inte bara hänsyn till språkliga differenser utan även till kulturella skillnader.

Frageformuläret består av 16 frågor. Dessa frågor handlar om till exempel SoL-förändringars omfattning, ihållande dålig smak i munnen och besvärsgard av SoL-förändringar. Åtta frågor besvaras med ja eller nej, vissa i kombination med möjlighet att vidare förtydliga i ett kommentarsfält. Sex frågor innefattade rangordnade och klassificerande svarsalternativ (ordinal och nominal data). Det fanns två öppna följdfrågor. De första tolv frågorna ställdes till samtliga deltagare då de fyra följande frågorna var relaterade till om deltagaren angav SoL-förändringar. Till deltagarna som angivit SoL-förändringar ställdes således de fyra frågorna om SoL-förändringarnas besvärsgarden samt påverkan på livskvaliteten.

För att kategorisera förekomst av förändring av smak som jakande måste någon av frågorna 1 och 3 i TSS vara besvarade med ja. Kategoriseringen av luktförändringar gick till på samma sätt men med svaren på fråga 2 och 4. Frågan om ihållande dålig smak i munnen har fem rangordnade svarsalternativ som dikotomiserades enligt följande: Ibland, ofta och alltid = jakande svar. Aldrig och sällan = nekande svar.

Besvärsgarden av smak- respektive luktförändringar som deltagarna rapporterat presenteras i två separata diagram. Svarsalternativen har fem rangordningar som grupperades enligt följande i tre möjliga staplar: Obetydligt = *inga besvär*, lätt eller måttligt = *måttliga besvär* och svår eller outhärdlig = *svåra besvär*. Under *inget svar*, hamnar de som ej uppgivit någon SoL-förändring, därav har deltagare ej blivit tillfrågade om dessa följdfrågor.

Ytterligare 15 studiespecifika frågor om SoL-förändringar var tillagda av forskargruppen, *Del B*, för att undersöka om det fanns andra faktorer som kunde relateras till patientens SoL-förändringar. Frågorna handlade om till exempel munslimhinnebesvär och hantering av SoL-förändringar. De var tillagda för att utveckla frågeformulärets huvuddel och ingick inte i den del av frågeformuläret som skulle användas för att generera poäng. Dessa poäng visade det antal förändringar som deltagaren kände och rapporterade och inte hur besvärsgraden eller intensiteten av dessa förändringar. Denna del var inte validerad utan byggde på forskarnas egna kliniska kunskap samt erfarenhet från tidigare forskning inom området.

Functional Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT), Version 4

FAACT har till en början utformats för att mäta generella aspekter vad gäller känsla av livskvalitet. Detta har delats in i 4 domäner (Fysiskt välbefinnande, Välbefinnande inom familj och umgänge, Känslomässigt välbefinnande och Funktionellt välbefinnande) med tilläggsfrågor om aptit och kakexi för deltagarna under den senaste veckan. I denna studie har den fjärde versionen som översatts till svenska av FAACT använts, vilken publicerades år 1997 (Ribaud et al., 2001). I denna magisterstudie har tre frågor enligt ovan beskrivning valts ut för analys. Flervalsfrågorna i FAACT ger ordinaldata med fem svarsalternativ som har rangordningen från 0 (inte alls), 1 (en aning), 2 (något), 3 (ganska mycket) till 4 (väldigt mycket).

Frågorna om förekomst av illamående, illasmakande mat samt graden aptit har även valts ut för analys. Frågorna har fem rangordnade svarsalternativ enligt ovanstående, där indelningen av svaren i diagram gjordes i 3 olika grupper så att 0 = *inga besvär*, 1-2 = *måttliga besvär* och 3-4 = *svåra besvär*.

6.3 Dataanalys

All kvantitativ data har sammanställts med hjälp av Microsoft Excel. Statistiken är deskriptiv och presenteras i diagram med antal. Från TSS har frågorna gällande omfattningen av SoL-förändringar, förekomst av ihållande dålig smak i munnen, samt besvärsgrad av slemhinnebesvär och SoL-förändringarna analyserats.

I denna magisterstudie har data redovisats med antal i siffror istället för i procentsats på grund av gruppens ringa storlek, vilket annars skulle kunna ge en felaktig tolkning och missriktad betydelse för läsaren. Härmed har även ordval som till exempel *majoriteten* av deltagarna uteslutits för att undvika missförstånd. Istället har ett tydligare preciserande gjorts av det förekommande antalet i förhållande till det totala deltagarantalet, i form av så kallade relativa tal (Ejlertsson, 2005).

6.4 Forskningsetiskt övervägande

Vid forskning som rör människor ska en ansökan om etikprövning göras.

Helsingforsdeklarationen fastslår att forskning aldrig får gå före försökspersonens välbefinnande (Kalman & Lövgren, 2012). Detta regleras i lagen om etikprövning av forskning som människor. Syftet med denna lag är att stärka individens skydd i samband med forskning. Således har det beaktats, de i Sverige två rådande lagar inom forskningsetik, för att öka sannolikheten att säkerhet, välbefinnande och rättigheter hos deltagarna kan garanteras. *Lag om etikprövning av forskningen som avser människor* (SFS, 2003; 2008) och *Personuppgiftslagen* (1998:204) (Henricsson, 2013). Etiskt godkännande inhämtades innan studiestart från regionala etikprövningsnämnden i Stockholm 2009/1463-31/3 2010/1849-32 (bilaga 2 och 3). Även verksamhetschefen på den för studien berörda ASIH sektionen har godkänt att patienter fick rekryteras från enheten.

6.4.1 Samtycke

Informerat samtycke innebär att den som ska delta i en studie har fått information om studiens syfte och utförande, samt frivilligt godkänner detta före deltagande (Kalman & Lövgren, 2012). I nära samband med nyanslutning till ASIH delade inskrivande sjuksköterskan ut en intresselapp inför kommande SoL-förändring studie. För de deltagare som visat intresse lämnade sjuksköterska intresselappen vidare till forskarna i studien.

De deltagande patienterna har innan samtycke om att medverka i studien fick vidare information, både muntligen och skriftligen (bilaga 4 och 5) av forskarna. Forskarna som genomförde studien har också informerat deltagarna om att det är ett frivilligt åtagande samt att de har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång utan att ange någon anledning.

6.4.2 Konfidens

Varje patients data fick en kod för att upprätthålla anonymiteten vid publicering av arbetet. En separat kodlista med kod, namn och personnummer upprättades i samband med studien. Dessa förvarades separat från ifyllda frågeformulär i ett låst utrymme dit endast forskargruppen som utförde intervjuerna hade tillträde. Även de ifyllda frågeformulären sparades i låst förvaringsutrymme. Uppgifterna som framkom sköttes således konfidentiellt, vilket betyder att ingen obehörig fått tillträde till något från de data som insamlats (Kalman & Lövgren, 2012). Ingen koppling i text eller svarsalternativ till enskilda personer finns vid resultatredovisning.

6.4.3 Konsekvens

Risken för att vissa av de ställda frågorna skulle väcka anstöt hos deltagarna bedömdes relativt liten. Värdet av studien och de resultat som studien kan komma att ge bedömdes övervägande. Svedmark (2012) beskriver att planera och genomföra forskning på människor alltid innebär ett etiskt ställningstagande där vald metod och praktiskt tillvägagångssätt måste väljas med omsorg. En risk med studien är att den skulle kunna orsaka så kallade betingade SoL-förändringar hos deltagarna – det vill säga att patienten förväntar sig att få besvär och kanske därigenom tror sig ha det. Nyttan med denna studie är att patienters erfarenhet inom ämnet SoL-förändringar uppmärksammas och kan nå ut till än fler sjuksköterskor som i sin tur kan bidra med information som kan delges till patienterna. Studien följer godhetsprincipen genom att resultatet ska användas för att göra gott samt förebygga skada och lidande.

7. Resultat

Eftersom denna magisterstudies syfte var att analysera SoL-förändringar och andra relaterade symptom över tid, valdes att endast inkludera de personer som deltagit vid samtliga tre mättillfällen. Det är således data från de åtta deltagarna som fullföljde tre mättillfällen som resultatet baseras på.

Fokus vid bearbetningen och analys av frågeformulärets graderade svarsalternativ samt kommentarer har varit SoL-förändringar, samt andra relaterade besvär som rapporterats. Resultatet redovisar symtomfrekvens över tid och vilken påverkan SoL-förändringarna hade i det dagliga livet. En fördelningsöversikt för de enskilda deltagarnas rapporterade symptom och

SoL-förändringars besvärsgard finns avslutningsvis i resultatdelen. Tabell 1 visar demografiska data och tabell 2 visar diagnos och cytostatikabehandling.

Tabell 1 Deltagarnas (n = 8) demografiska data.

	Antal	Medeltal	Spännvidd
Kön			
Kvinnor	5		
Män	3		
Ålder		77	52-81
Civilstånd			
Gift/samboende	7		
Ensamstående	1		
Utbildningsbakgrund			
Grundskola	1		
Gymnasium	5		
Universitet	2		
Rökvanor			
Rökare	4		
Icke Rökare	4		

7.1 Diagnoser och cytostatikabehandlingar

Deltagarna hade blivit behandlade med olika cytostatikaregimer men vid dataanalys gjordes ingen specifik åtskillnad för de olika cytostatikapreparaten eller de olika cancerdiagnoserna. I tabell 2 visas som en övergripande översikt vilka deltagare som behandlades, alternativt inte behandlades, med cytostatika samtidigt som studien framsteg.

Tabell 2. Översikt över pågående cytostatikabehandling bland deltagarna.

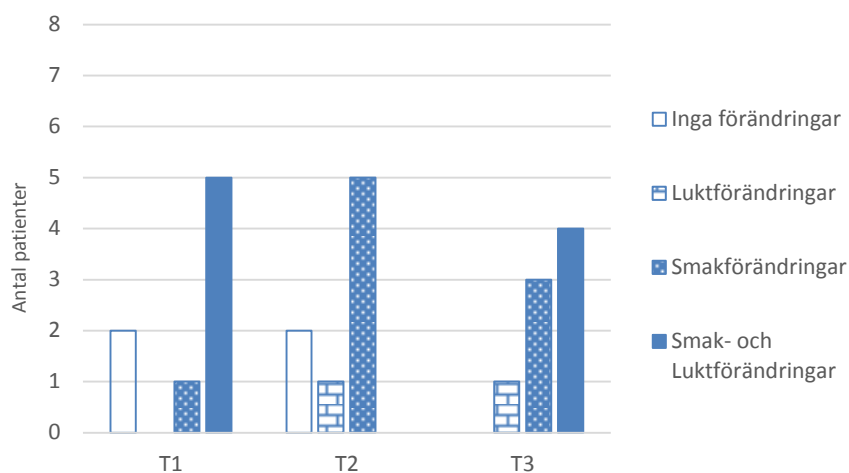
Patient	Diagnos	Typ av Cyt.beh.	Tidsperiod för Cyt.beh	T1	T2	T3
501	Lung ca	Gemcitabin/ Karboplatin	2/8- 5/10-2011	31/10-11	7/12-11	10/2-12
502	Lung ca	0				
504	Lymfom	0				
505	Bröst ca	Paclitaxel Kapecitabin	17/6-2/12-11 20/12 -12	9/11-11	7/12-11	26/1-12
506	Prostata ca	Docetaxel	13/7-7/12-11	15/11-11	8/12-11	10/1-12
507	Ovarial ca	Cyklofosamid Pakliaxel	4/7-?/10-11 18/10-5/6-12	28/11-11	4/1-12	30/1-12
509	Lung ca	Gemcitabin/ Karboplatin	23/1- 10/4-12	5/3-12	3/4-12	9/5-12
510	Prostata ca	Cabazitaxel	16/2-16/4-12	8/3-12	3/4-12	10/5-12

T1, T2 och T3 = mättillfälle 1,2, och 3

7.2 SoL-förändringars omfattning

Undersökningen visar att fler deltagare rapporterade endast smakförändringar jämfört med endast luktförändringar över tiden, se figur 1.

Vid T1 rapporterade fem kombinerade SoL-förändringar, en endast smakförändringar och två inga förändringar. Fem deltagare angav enbart smakförändringar vid T2, en endast luktförändringar och två inga förändringar. Vid T3 rapporterade fyra SoL-förändringar, tre endast smakförändringar och en enbart luktförändringar.



Figur 1. Förekomst av SoL-förändringar T1, T2 och T3.

7.2.1 Beskrivningar av SoL-förändringar

I deltagarnas kommentarer till frågan rapporterades förekomst av olika specifika och generella SoL-förändringar. De specifika kunde röra sig om att någon av deltagarna inte klarade av en viss produkt som till exempel vin som fått en förstärkt obehaglig spritsmak. Några deltagare som erfarit smakförändringar rapporterade att de inte längre klarade av en viss typ av mat, exempelvis starkt kryddad mat. Som ett exempel på generella smakförändringar kan nämnas att några rapporterade ökad saltkänslighet samt att mat tappat smak och att inget längre smakade gott. Av kommentarerna framgår också att deltagarna framförallt har upplevt att mat smakat annorlunda, samt att smakförändringarna hos flertalet av patienterna påverkat aptiten negativt. Några av de rapporterade förändringarna gällde också en sötare smak av choklad. Andra har nämnt att konsistensen på maten är allt viktigare och mjukt bröd är ofta ett problem på grund av att det ”växer i munnen”.

Kommentarer avseende luktförändringar handlar om att dofter erfors som både starkare respektive svagare vid de tre mättillfällena. Vidare rapporterade deltagare om att de har blivit känsligare för kemiska dofter. Gällande luktsinnets förändringar är det dessutom några som nämnde att matos har blivit en svår doft att hantera. Även doften av rödvin omnämndes här tillsammans med doften av kaffe som inte längre var lika god.

Exempel på hur *förändrade preferenser* beskrivs vid näringsintag:

”Finkänslan är borta, rött kött går ej att äta längre. Kyckling bättre”. (507)

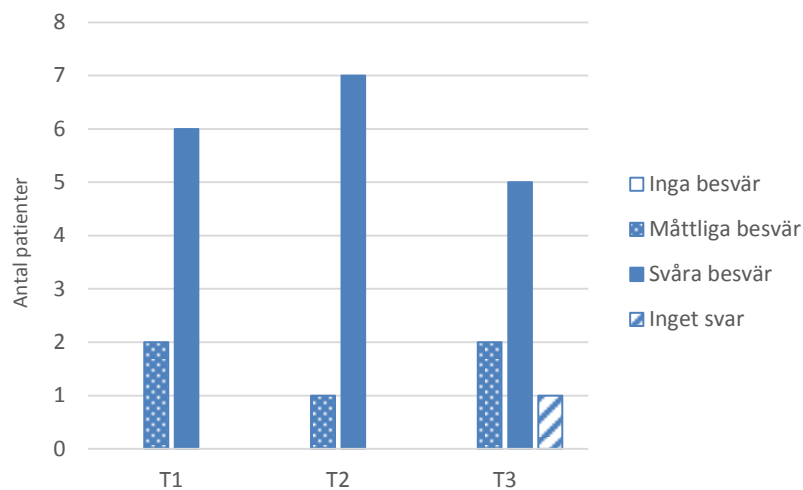
”Tål ej varken doften eller smaken på rödvin. Mousserat vin och öl ok”. (505)

”Stekt sill, strömming isterband går ej längre rödvin går inte heller, mousserat vin går bra”. (505)

”Igår tog jordgubb/lime juice som smakade konstigt och inte alls som det brukar göra. Vin smakar mer som sprit - alkoholsmaken förstärks”. (501)

7.3 Illasmakande mat

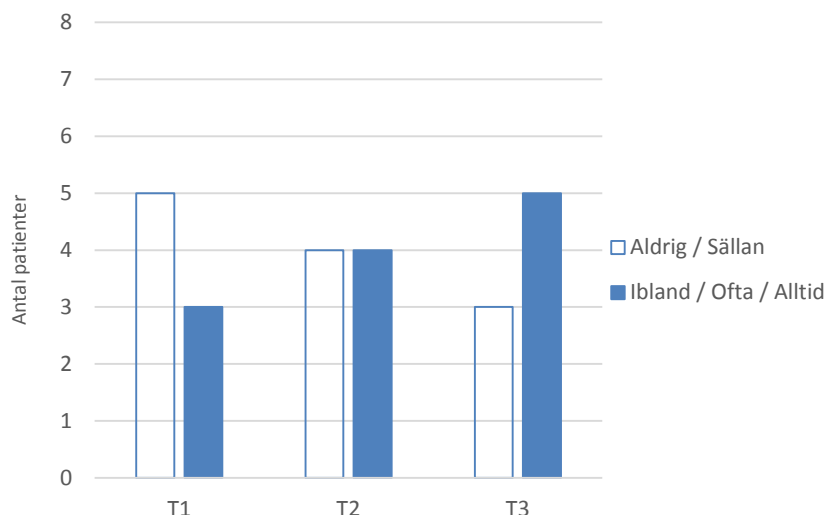
Samtliga deltagare rapporterade besvär med illasmakande mat vid de tre mättillfällena, undantaget från T3 där det saknades svar från en av deltagarna. Sex, respektive sju respektive fem rapporterade *svåra besvär*. Resterande rapporterade *måttliga besvär*.



Figur 2. Upplevelse av illasmakande mat.

7.4 Förekomst av ihållande dålig smak i munnen

Vid varje mättillfälle tillkom det en deltagare som rapporterade om en ihållande dålig smak i munnen. Tre angav *Ibland/ofta/alltid* vid T1, fyra vid T2 och fem vid T3.

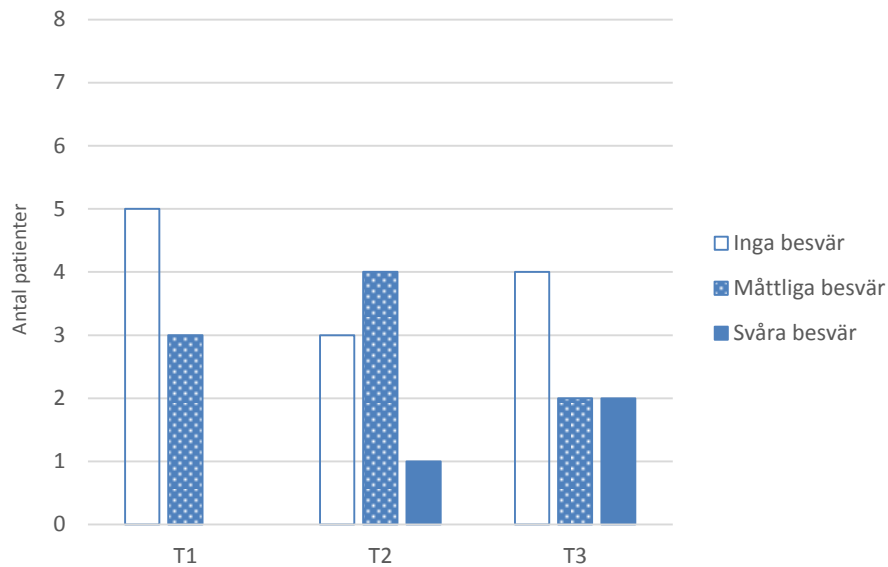


Figur 3. Rapportering om ihållande dålig, smak i munnen över T1, T2 och T3.

I följdfrågan om en ihållande dålig smak i munnen fick deltagarna möjligheten att beskriva smaken utifrån grundsmakerna – salt, sött, surt eller bittert eller som något annat. Det var sällan någon som beskrev den ihållande dåliga smaken i munnen som någon av grundsmakerna utan svaret blev ofta ”som något annat”. Vid T1 angav samtliga deltagare att smaken var *annat*, och vid T2 samt T3 svarade tre av fyra, respektive fyra av fem deltagare att smaken var *annat*. Av de som svarade annat har några i kommentarerna beskrivit det som att de har en ”metallsmak i munnen” (510) eller att den är ”kemisk, lite tvålaktig ibland” (502) samt att det känns ”torrt (på) gränsen till bitter” (509)

7.5 Aptit

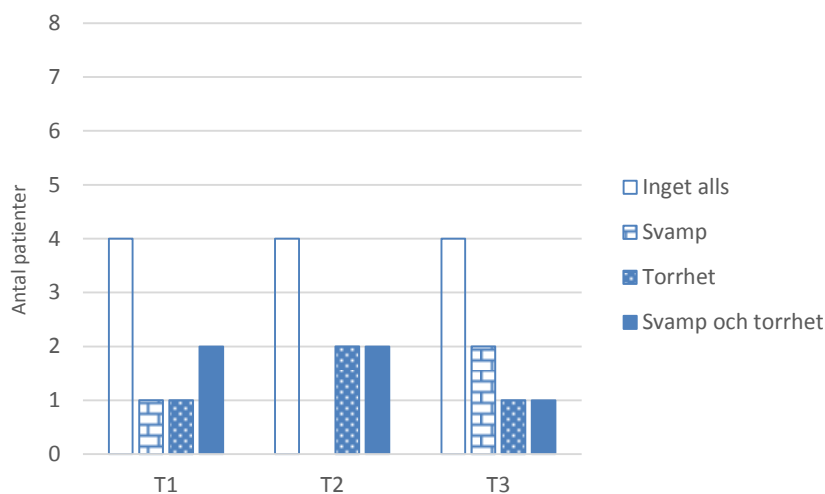
Tre deltagare angav *måttliga besvär* med aptit, fem angav *inga besvär* vid T1. Vid T2 angav en *svåra besvär* och fyra *måttliga besvär*. Vid T3 var det två som hade *svåra besvär* respektive *måttliga besvär* med aptit.



Figur 4. Upplevd aptit.

7.6 Besvär från slemhinnor

Fyra deltagare rapporterade vid samtliga mättillfällen att de inte har haft några besvär från sina slemhinnor. Tre rapporterade om någon typ av besvär vid samtliga tillfällen och tre rapporterade *inget alls*. Typen av besvär ändrades individuellt över mättillfällena. Två av deltagarna upplevde en variation av besvär och icke besvär över mättillfällena.



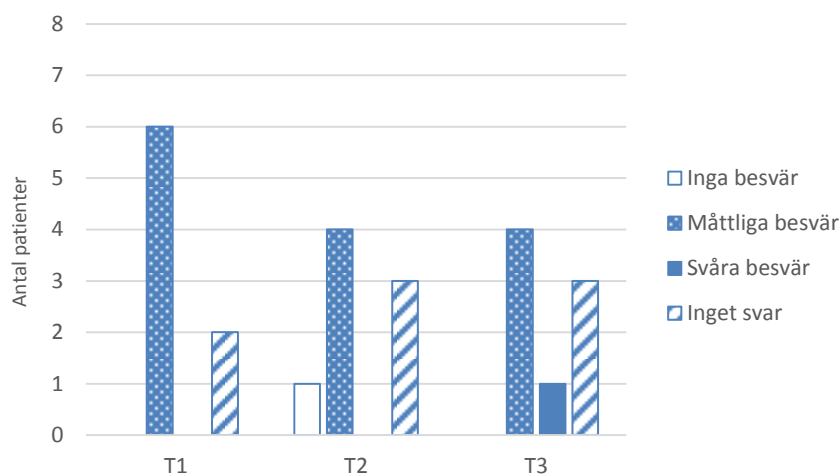
Figur 5. Rapportering om slemhinnebesvär

7.7 Förekomst av illamående

Undersökningen visar att samtliga deltagare rapporterade att de har upplevt illamående under de sju senaste dagarna vid samtliga undersökningstillfällen. Endast vid T2 och T3 rapporterade två deltagare *måttliga besvär*, övriga rapporterade *svåra besvär*.

7.8 SoL-förändringars besvärsgrad

Figur 6 beskriver besvären av smakförändringar. Sex angav *måttliga besvär* vid T1 och fyra vid T2 och T3. En deltagare rapporterade *svåra besvär*, detta vid T3. Två deltagare fick ej frågan vid T1 och tre vid T2 och T3 då dessa deltagare tidigare under mättillfället inte hade rapporterat några smakförändringar.



Figur 6. Grad av besvär vid smakförändring.

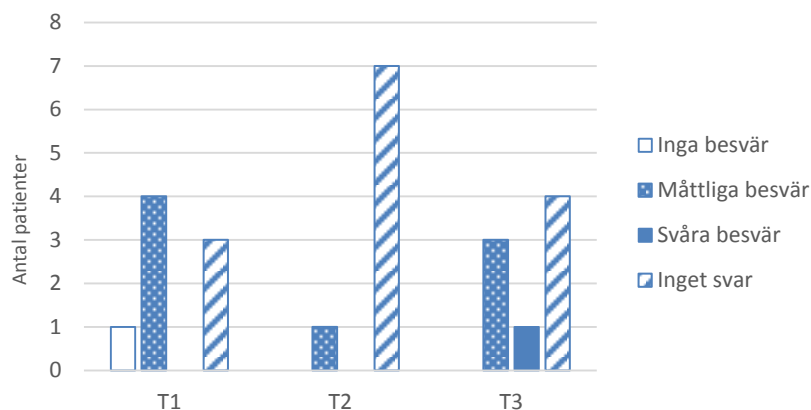
7.8.1 Smakförändringarnas konsekvenser på livskvaliteten

Av kommentarerna bland deltagare som uppgivit att de hade SoL-förändringar framgick hur intresset för mat samt sociala måltider med gemenskap hos några av deltagarna hade förändrats i och med smakförändringen. Detta kunde beskrivas som en kamp för sin överlevnad, som en utökad sårbarhet på ett existentiellt plan.

”För ett år tillbaka kunde jag gå till bordet och njuta av maten. Nu måste jag pressa mat i mig för att överleva” och ”njuter mindre av att inta mat”(507).

”Det är inte lika roligt med mat längre, fast hon älskar att laga mat. Åter för att man måste. Att gå ut på restaurang står inte högt i kurs. Blir lite osocial då man inte vill vara med i matsammanhang” (501).

Figur 7 beskriver besvären av luktförändringar. *Måttliga besvär* rapporterades av fyra vid T1, en vid T2 och tre vid T3. Vid T3 angav en deltagare *svåra besvär*. Tre deltagare fick ej frågan vid T1, sju vid T2 samt fyra vid T3 då dessa deltagare tidigare under mättillfället inte hade rapporterat några luktförändringar.



Figur 7. Grad av besvär vid luktförändring. Information hämtad från TSS.

7.8.2 Luktförändringarnas konsekvenser på livskvaliten

Det var sparsamt kommenterat eller uppgivit konsekvenser på livskvaliten i samband med luktförändringar. Det fanns besvärande lukter från omgivningen och utemiljön som deltagarna inte kunde påverka. I kommentarerna rapporterades också någon deltagare att den inte längre kunde njuta av dofter, något som tidigare varit betydelsefullt.

”Har inte påverkat livskvaliten bara noterat att det hänt” (509).

”Undviker folksamlingar. Det som tidigare luktat gott luktar nu smutsigt till exempel på tunnelbana” (501).

”Känner mindre doft från sin älskade eau de toilette” (505).

7.9 Deltagarnas hantering av sina SoL-förändringar

Vid en öppen fråga i frågeformuläret om hur patienterna hanterat sina besvär vid SoL-förändringar, samt effektivitetsgraden av åtgärderna, rapporterade några i kommentarer att de var hjälpta av olika pastiller. De nämnde att de hade borstat och sköljde munnen, att de *”äter tuggummi”* (501) eller *”Mentos-tabletter”* (501), alternativt att de hade använt *”Läkerol”* (502). Några deltagare hade försökt påverka besvären från smakförändringarna där ett av de vanligaste sätten var att *”saltar mer på maten”* (501). Även minskad saltmängd förekom. En patient hade även aktivt tejpat igen ventilerna för att slippa känna doften av rök eller matos.

De maträtter som patienterna uttryckte var lättare att äta var framförallt mat med neutral smak. Naturell yoghurt, gröt, soppor, knäckebröd, lax och sallader var vanligt förekommande svar, men även möjligheten till att dricka mineralvatten samt att suga på isbitar. En deltagare rapporterade hur den kamouflerade det som smakar illa genom att *”lägger tableterna i fil så hinner ej smaka”* (507). En annan har rapporterat att de *”sköljer munnen, äter vindruvor utan skal, delar upp maten, munspray”* (505).

7.10 Sammanställning av besvär över tiden

Tabell 3 visar en översikt över hur varje enskild deltagare svarade på frågor angående smak- och luktpromblem samt andra symptom vid T1,T2 och T3. Besvärsbördan (antal ja svar) ökar över tid. Vid T1 angavs medelvärdet av besvär för de åtta deltagarna vara 3,25, vid T2 3,5 och vid T3 3,87.

Tabell 3. Fördelningsöversikt vid T1,T2 och T3.

Patient	SoL-förändringar	Besvärsgrad av förändrad Smak	Besvärsgrad av förändrad Lukt	Dålig smak i munnen	Mun-slemhinnebesvär	Illamående	Besvärsgrad med Aptit	Illa smakande mat	Summa ja svar + svåra besvär	Cyt. beh. pg.
T1501	X	(X)	(X)	X	X	X	(X)		4	X
T2501	X	(X)		X	X	(X)	(X)	X	5	
T3501	X	(X)		X	X	X		X	5	
T1502	X	(X)		X	X	X	(X)	X	5	
T2502	X	(X)		X	X	X	X	X	5	
T3502	X	(X)	(X)	X	X	X	X		5	
T1504						X		X	2	
T2504						X		X	2	
T3504	X					X	(X)	X	3	
T1505	X		(X)		X	X		X	3	X
T2505	X	(X)		X	X	X		X	4	X
T3505	X	X	X	X	X	(X)	X		6	
T1506						X		X	2	X
T2506	X	(X)		X		(X)	(X)	X	4	X
T3506	X	(X)	(X)	X		X		X	4	
T1507	X	(X)	(X)	X	X	X	(X)		4	
T2507	X	(X)				X	(X)		2	
T3507	X	(X)	(X)			X		X	2	
T1509	X	(X)	(X)			X		X	3	X
T2509	X		(X)			X		X	3	X
T3509	X					X		X	3	
T1510	X	(X)				X		X	3	X
T2510					X	X	(X)	X	3	X
T3510	X			X	X	(X)	(X)		3	

X = svåra besvär eller ja svar

(X) = måttliga besvär

8. Diskussion

I denna kvantitativa studie har förekomsten, påverkan och hantering av SoL-förändringar, samt relaterande besvär hos palliativa patienter inom ASIH med cancerdiagnos samlats in och sammanställts.

8.1 Metoddiskussion

Individuella förändringar, vid kvantitativa studier, kan analyseras via longitudinell design där en viss grupp följs under en bestämd tidsperiod. Förändringar kan i vissa fall bli lättare att uppfatta, eftersom det blir möjligt att se vad som sker över tid (Billhult & Gunnarsson, 2012; Polit & Beck, 2012). En nackdel med longitudinella studier innefattande palliativa patienter kan till exempel vara att förutsättningar för patientdeltagande kan vara osäker på grund av patientens sjukdomstillstånd snabbt kan försämrans eller att patienten avlider.

8.1.1 Urval

Stort bortfall under perioden för studien kan leda till urvalsfel om populationens storlek blir för liten (Billhult & Gunnarsson, 2012). En orsak till bortfallet i denna studie berodde på att några deltagare inte medverkade vid samtliga tre mättillfällen. Följden blev att antalet deltagare blev färre än planerat, och möjligheten att kunna dra generaliserande slutsatser från resultatet begränsades. Ytterligare deltagare kunde inte inkluderas i denna studie för att kompensera bortfallet på grund av att studien inte fick fortsatt sökt ekonomiskt anslag. För att motverka ett allt för stort bortfall till följd av sjukdomsprogress, då de palliativa patienterna hade relativt kort förväntad överlevnad, var samtliga deltagare i studien nyanslutna till den specialiserade palliativa vården och med en förväntad levnadstid på >3 månader. Detta för att deltagarna skulle få bättre förutsättningar att slutföra studien.

8.1.2 Datainsamling via strukturerad intervju

Definition av SoL-förändringar kan upplevas ovant för deltagarna vad gäller förmågan att beskriva förändringar, till exempel att tydligt skilja på vad som är lukt och vad som är smakförändringar något som även Pritbitkin, Rosenthal och Cowart (2003) påtalar i sin artikel. En mycket betydelsefull utgångspunkt är hur frågan är utformad eftersom syftet är att nå fram och öppna upp patientens svarsbenägenhet istället för att stänga igen densamme. Den mest betydande utmaningen torde vara att få fram innebörden i patienternas svar på frågeformuläret. Detta då risken för att *komma in på fel tankespår* för både deltagaren och

författaren till studien kan uppstå vid abstrakt tänkande eller känsla kring svarsalternativen eller tolkning. Genom att vara konsekventa och även svara konsekvent på deltagarnas frågor kan forskare försöka undvika att påverka samt påverkas. Genom muntlig och skriftlig informationsöverföring mellan flera personer, kan samförstånd och validering ske (Talseth, Gilje & Norberg, 2003). Vid analys av de öppna frågorna kan flera perspektiv på tolkningen av en text lyfta och vidga förståelsen av den och dess innebörd.

Problematik kan uppstå kring, information som går förlorad i kommunikationen mellan deltagare och forskare genom olika tolkningar. Forskare och deltagare kan ha skild konceptualisering kring ämnet. Detta kan leda till att patienters lidande inte uppfattas likartat avseende besvärens svårighetsgrad. Det kan vara en *idévärld* för deltagaren att försöka omvandla en förnimmelse till en siffra. Livsmedelsverket (1999) har belyst en fransk metod kallad *Sapere* där grundarens fokus var att utvidga de sensoriska upplevelserna riktat framför allt till barn. Sapere är en träning i att lära känna sina sinnen samt att uttrycka sig verbalt. Vid resultatredovisningen finns behov av reflektion vad gäller, komplexiteten för deltagarna att försöka beskriva smak- och luktupplevelser samt förändringar utan ett tillräckligt utvecklat ordförråd. I denna studie var intentionen att tillmötesgå detta genom att det dels fanns utrymme för öppna svarsalternativ, och dels att möjlighet att resonera med forskaren innan svar angavs. Forskarnas roll var att stödja och uppmuntra ett så sanningsenligt svar som möjligt.

8.1.3 Analys

Målet med en analys är att redogöra för de underliggande datauppgifterna på ett sätt som ger en helhetsbild eller en översikt av det fenomen som studeras (Tuftte, 2011). Datamatrixen i Microsoft Excel har använts som utgångspunkt för sammanställningen.

I denna studie är gruppen på åtta deltagare marginell då tydliga riktningar eller statistiska slutsatser är svåra att åstadkomma från insamlad data.

8.1.4 Validitet

För att en studie ska vara valid krävs att den vetenskapligt ska kunna ge svar på den fråga den är ämnad till att besvara, avseende pålitlighet och överförbarhet (Henricson, 2012).

Validitet kan delas upp i intern och extern validitet. Intern validitet syftar på hur väl resultatet i studien har kunnat mätas, det vill säga hur opartiskt resultatet är. I den aktuella studien har samma frågor ställts till samtliga deltagare av utomstående forskare som inte haft någon delaktighet i omvårdnaden av deltagarna. Hur stor intern validitet det går att förlita sig på påtalas utav Borg & Westerlund (2007) – det vill säga att förmå dra slutsatser om orsakskontext samt i vilken riktning detta går.

Om en longitudinell studie görs, och om patienter följs över längre tid, kan man bemästra *riktningsproblemet*. I den genomförda studien kan det förekomma riktningproblem trots den longitudinella utformningen eftersom några deltagare kan ha upplevt ovana eller svårighet i att formulera SoL-förändringa verbalt. Det kan finnas en svårighet för deltagarna att ange sina besvär av SoL-förändringar i enlighet med de siffer- samt nivågraderingar som efterfrågas i frågeformuläret. Ofta speglade inte det som sagts i kommentarerna det svar som angetts på frågan och angivna svar kunde ibland motsäga varandra. Detta kan ha uppstått då deltagarna kan ha funnit det svårt att ge konkreta svar kring ett för flera deltagare upplevt diffust ämne, smak och lukt.

Extern validitet avser hur väl resultaten kan appliceras på personer utanför studien (Henricson, 2012). Materialet från mättillfällena som samlats in från deltagarna var inte tillräckligt omfattande i mängd för att ge undersökningen tillräcklig extern validitet. Det skulle behövas ett större antal deltagare för att kunna urskilja tydliga mönster och för att kunna göra sambandsanalys. Men däremot kunde denna explorativa magisterstudie väcka nya frågor och antagande.

Några av deltagarnas inkonsekvens i svarsformuleringarna genererade tveksamheter, vilket ledde till en minskad möjlighet till att dra tydliga slutsatser från mättillfällena. Bland annat uppstod en tvetydighet då deltagarna verkade ha svårt att skilja på aptit och smak. Forskarna har noterat att två deltagare (505, 510) verkat ha svårt att skilja på aptitlöshet och smakförändringar i sina rapporterade svar. Detta har forskaren noterat i ”fältanteckningarna” och det var forskarens tolkning. Därav är detta inget som medtagits i själva resultatet. En deltagare (507) har som forskaren summerat i ”fältanteckningarna” svarat ofokuserat på frågorna. Utöver detta framkom ytterligare svårighet med att separera förändringar i den egna förmågan att förnimma smak- och lukt från yttre omständigheter som till exempel att det skulle kunna vara förändrat i matreceptet. Till exempel kunde deltagare rapportera att de inte

hade märkt några förändringar i smaksinnet men rapporterade fortfarande om att något de ätit eller druckit hade smakat annorlunda än vad det brukade göra. Den genomförda magisterstudien indikerar att det kan ha förekommit begränsning i svarsinformation från deltagarna vilket kan ha flera orsaker. Det är utmanande att intervjua palliativa patienter med avancerat utvecklad sjukdom, patienter som kan vara försvagade i kraft samt koncentration och som kan ha flera olika besvärliga symtom som försvårar för patienten själv att särskilja dem emellan varandra. Närvarande existentiella frågor kan möjligen spela in i vad som upplevs skapa mening för patienten vid mättillfällena.

I denna studie har patienterna besvarat och forskaren fyllt i ett frågeformulär med frågor som lästs upp för patienten. Detta har därmed gett patienten möjlighet att ställa ytterligare frågor utifall något skulle verka oklart i någon formulering som skulle kunna öka validitetsnivån. Det skulle även kunna finnas en risk i att forskarens förförståelse skulle kunna frambringa en selektion i vad forskaren antecknar, vilket kan vara omedvetet där det egna intresseområdet skulle kunna uppmärksammas mest. Forskarens förförståelse kan spela en betydande roll i hur tolkningsprocessen genomförs.

Detta leder in på det bakomvarande *variabelproblemet*, till exempel att mäta intensitet och frekvens vid SoL-förändringar. Boltong, Keast och Arandra (2012) betonar svårigheten i att nå målet med att få fram en detaljerad beskrivning av påverkan från smakförändringarna då det kan vara svårt för patienter att definiera hur smakförändringar skulle kunna vara. Här behövs ett tillvägagångssätt för att kartlägga sinnesupplevelser, och därmed skapa ett språk som möjliggör kommunikation om smak och lukters egenskaper.

8.1.5 Okända variabler

Validitet påverkas av att studiedeltagarna kan påverkas av, för forskaren, okända variabler. Patienter kan till exempel ha fått ett dåligt besked samma dag som intervjun sker. Dessa variabler kan komma att påverka de svar som deltagarna ger utan att variabeln i sig behöver ha någon korrelation till det som undersöks. Begreppet *hela sanningen* är inget som kan bli utforskat. Då författaren till denna magisterstudie inte har varit med vid utförandet av originalversionen till intervjuerna och datainsamlingen blev författaren en medresenär, som får ta del av data som det visar sig. Det skulle kunna ha betydelse i förmågan att utläsa ett budskap från en text, i detta fall deltagarnas rapporterade svar i frågeformuläret, jämfört om upplevelse även finns i hur deltagaren uttryckte svaret. I denna studie kan även deltagarnas

tolkning av förfrågningarna i frågeformuläret vara skiftande mellan individer. Detta skulle kunna gälla de som har ett begränsat uttrycksförmåga i ord inom SoL-förändringsområdet eller har svårigheter att särskilja olika besvärande symtom från varandra.

En rad olika variabler kan ha påverkat studiedata. Möjliga påverkansfaktorer var valet av tidpunkt för mätningen vad gäller allmän ork (alternativt orkeslöshet) i relation till patienternas cytostatikabehandling, concertumörens progress, samt att patienterna under studiens gång kan ha blivit allt mer lyhörda för förändring av smak- och luktsinne. Dessa faktorer kan ha påverkat patienternas individuella bedömning av sina SoL-förändringar över tiden. Det går inte att framhålla validiteten till 100 % i denna magisterstudie.

8.1.6 Reliabilitet

För reliabiliteten menar Henricson (2012) att en väl genomförd utprovning av frågor och metod för insamling av data minskar risken för bortfall av information. Dessutom hindrar det också att de som svarar tolkar frågorna på olika sätt. Detta för att undvika att det blir stor *slumpvariation* i svaren. Innan studien startades hade frågeformulären används vid studie i Canada och pilottestades sedan efter översättning i Sverige för att säkerställa att frågorna uppfattades av målgruppen så som det var tänkt. Innan materialet insamlades hade de dåvarande forskarkollegorna diskussioner och reflektioner för att nå fram till gemensam konsensus i genomförandet av intervjuer. I denna studie samlades data in av personer som inte var anställda vid ASIH. De som intervjuade var forskare med bakgrund som dietist eller sjuksköterska. Det kan vara en fördel att någon annan genomför intervjun än den som sköter omvårdnaden runt patienten - vårdpersonal som patienten är beroende av. Detta då en sjuksköterska som redan byggt upp ett förtroende kan bli subjektivt involverad och inlindad i att patienten vill prata och få råd under tiden intervjun pågår. Resultatet kan bli mer opartiskt med en utomstående person.

Då flertalet av patienter i palliativt tillstånd är multisjuka hade deltagarna ofta ytterligare medicinska behandlingar involverad utöver cytostatikabehandling vilket kan försvåra bedömningen att relatera uppkomsten av SoL-förändringar till en orsak. Detta bidrar till att resultatet inte är generaliserbart i sin helhet på andra palliativa grupper.

Det är otillräckligt att enbart presentera och dra slutsatser utifrån faktiska siffror beskriver Ejlertsson (2005). I denna magisterstudie har siffrorna illustrerats med citat från utsagor på de

öppna frågorna eftersom ämnet som undersökts är subjektivt. De resultat som framkommit är beroende av vilka personer som kommer samman i urvalsgruppen.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet var att rapportera om cancerpatienters erfarenheter av smak- och luktförändringar och påverkan och hantering av dessa i det dagliga livet när de är i palliativ fas.

8.2.1. Huvudfynd

I magisterstudien framkom det framförallt fem huvudfynd:

1. SoL-förändringar rapporterades av samtliga deltagare, dock inte vid samtliga mättillfällen.
2. En definitionssvårighet av SoL-förändringar uppmärksammades då besvärsggraden av SoL-förändringarna var lågt rapporterade men istället framkom besvärnivån starkare i kommentarerna.
3. Svåra aptitnedsättningar rapporterades endast i ett fåtal fall.
4. Samtliga deltagare rapporterade om illamående vid alla mättillfällen.
5. Flera deltagare beskrev en sårbarhet, ett livslidande, som hängde samman med SoL-förändringar.

8.2.2 Rapportering av SoL-förändringar

I kommentarer uppgav flera deltagare att lukten av mat eller kemiska dofter var besvärande. Vidare uppmärksammades att samtliga deltagare rapporterade SoL-förändringar vid ett, eller flera, mättillfällen. SoL-förändringar kan därmed anses vara ett ofta förekommande symptom, särskilt gällande smakförändringar. Resultatet skulle kunna tyda på att SoL-förändringar kan vara ett utbrett problem hos patientgruppen ansluten till ASIH.

Studien innehöll för få deltagare för att kunna göra en koppling av SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling. Det fanns deltagare som fått cytostatikabehandling som inte rapporterade SoL-förändringar. Det fanns även de deltagare som inte fått cytostatikabehandling som rapporterade SoL-förändringar. Resultatet i sin helhet är jämförbart med det som Wilberg et al.(2012) redogör för i sin studie där 68 % av palliativa patienter rapporterade SoL-förändringar. I Hutton et al studie (2007) undersöktes patienter med cancerdiagnos men som ej givits någon cytostatikabehandling (eller strålning) under de

senaste två månaderna. Även utan pågående cytostatikabehandlingar rapporterade 86 % SoL-förändringar. Det leder till slutsatsen att det kan finnas fler variabler än cytostatikabehandling som har inverkan på SoL-förändringar. Dessa kan till exempel, vara annan medicinering, ålder, infektioner i munnen och/eller själva cancersjukdomen. En vidare slutsats kan vara att SoL-förändringar är vanligt förekommande hos palliativa patienter, och att det i många fall kan vara svårt att avgöra vilka variabler, som utgör de underliggande orsakerna till förändringarna. Därmed är det viktigt att vårdpersonal inte enbart ser SoL-förändringar som ett möjligt symptom vid cytostatikabehandling utan även beaktar det ur ett helhetsperspektiv i den specialiserade palliativa vården.

Vårdpersonal bör föra ett samtal med patienten och efterfråga samt informera om SoL-förändringar. Detta då en öppen dialog ger vidgad lyhördhet och därmed ökar möjligheten för vårdpersonal att samla in, och således tidigare kunna åtgärda, besvär.

8.2.3 Definitionssvårigheter av SoL-förändringar

Resultatet visade genomgående att frekvensen av rapporterade smakförändringar var högre än rapporterade luktförändringar. Detta kan inte anses vara ett förvånande resultat då det finns en svårighet i att separera smak ifrån lukt och således tas ofta faktiska luktförändringar som smakförändringar. De rapporterade SoL-förändringarna skiftade från fem rapporterade med både smak- och luktförändring vid T1, till fem rapporter med *endast* smakförändring vid T2, för att återgå till fyra rapporterade med både smak- och luktförändringar vid T3. Orsaker till detta kan hänföras deltagarnas begränsade erfarenheter av att reflektera och samtala kring SoL-förändringar, alternativt att de inte hade några SoL-förändringar. Upplevelser av smaker och lukter kan vara besvärliga att uttrycka i ord vilket innebär en stor svårighet vid bedömning av SoL-förändringar. Då upplevelsen är subjektiv, kan svaren bli färgade av till exempel tidigare händelser, minnen, kultur och erfarenheter. Därför är medvetenhet och lyhördhet i samtalet med patienten behövligt. Vid tolkningen av data från de subjektivt rapporterade symptomen har försiktighet iakttagits vad gäller generaliseringen av resultatet. Detta då subjektiva områden har en osäkerhetsfaktor, mellan det som sagts av deltagaren, som vidare överförs till text av forskare samt mötet av texten och möjliga tolkningar på vägen i samband med sammanställandet av magisterstudien.

Ytterligare en svårighet, och en av de främsta gällande SoL-förändringar, är att härleda sambandet mellan orsak och verkan. Det är inte möjligt från de rapporterade svaren i studien

att avgöra huruvida SoL-förändringar uppkommer som en följd av olika besvär (till exempel nedsatt aptit, munslemhinnebesvär eller illamående), från sjukdomen eller av behandlingar. Även Strang (2012) konstaterar att personer med cancersjukdom ofta kan uppleva en anhopning av symtom där det kan vara svårbedömt vad som har inverkan på det som upplevs och rapporteras. Detta kan höra samman med att SoL-förändringar kan uppkomma ur flera mångdimensionella besvär med olika påföljder. Dessa kan vara olika former av psykologiska trauman, neurokemiska förändringar eller inflammation i mun, näsa eller mag-tarmkanalen. Patientens situation förvärras ytterligare av komplikationer i samband med cancerterapi så som infektioner, illamående och kräkningar. Summan av detta gör att det är komplext att jämföra resultaten från tidigare forskning av SoL-förändringar, då studierna ofta haft fokus på SoL-förändringar ställt i relation till specifika läkemedel och cancertyper. Slutsatsen från flertalet studier, inklusive denna, är dock att SoL-förändringar är vanligt förekommande och att ytterligare forskning inom ämnet är välbehövligt.

8.2.4 Besvär i munnen

Resultatet visar att fyra av de åtta deltagarna rapporterade vid de tre mättillfällena en ihållande dålig smak i munnen, där flertalet angav smaken under svarsalternativet ”annat”. I kommentarerna för att beskriva den dåliga smaken i munnen rapporterades den i flera fall som ”torr”. Friedrichsen (2012) förklarar att muntorrhet ofta bagatelliserar av personal, medan det för patienten kan upplevas som ett av de mest besvärande symtomen.

Vid de olika mättillfällena uppstår en successiv ökning av rapporterade besvär med den ihållande dåliga smaken. Resultatet kan tyda på en responsbias där deltagarna omedvetet påverkas av att rapportera förändringar som de annars inte hade uppmärksammat. Vid longitudinella studier är risken för bias stor, enligt Ejlertsson (2012).

Förändringar i munslemhinnan (till exempel torrhet och svampinfektion) kan vara en viktig orsak till att SoL-förändringar uppkommer. För att förebygga och lindra munslemhinnebesvär är det väsentligt att sjuksköterskan poängterar vikten av god munvård, och ger patienten konkreta råd när det gäller munhygien (Anderson & Öhrn, 2006).

Konsekvensen av ovan nämnda besvär kan bl.a. resultera i smärta att inta föda på grund av såriga munslemhinnor till dålig andedräkt, som i sin tur kan leda till en känsla av pinsamhet när patienten ska prata. Detta kan orsaka en social isolering genom att patienten till exempel

drar sig för att delta i kollektiva sammanhang och gemensamma måltider. Således kan patienten känna ett utanförskap och en ensamhetskänsla som vårdpersonal bör vara medveten om och ta hänsyn till.

8.2.5 Aptit och Illamående

Det var påfallande att samtliga deltagare rapporterade illamående vid varje mättillfälle, och flera angav att maten smakade illa. Som kontrast till detta var det få deltagare som rapporterade att de hade aptitsvårigheter trots SoL-förändringar. Då illamående är ett vedertaget symptom, som både patienter och vårdpersonal förväntar sig, läggs stor vikt att ge information kring detta. En möjlig konklusion kan därför vara att deltagarna är väl medvetna om att illamående är ett vanligt förekommande besvär under cancerbehandling och således själva lätt uppmärksammar det. Resultatet skulle genom detta kunna påverkas av responsbias där studiens deltagare var förberedda på att uppleva illamående. Det kan medföra en ökad acceptans kring illamående samt att de inte lägger lika stor vikt vid en möjlig aptitförlust till följd av detta. Rapportering av besvär med aptiten kan således bli låg och inte uppmärksammas i samma utsträckning. Deltagare och vårdpersonal kan därmed råka förbise övriga möjliga bakomliggande orsaker till aptitförändring – såsom till exempel SoL-förändringar. Detta överensstämmer med beskrivningen hos Rehwald et al (2009) där det påtalas att sjukvården ofta fokuserar på illamående och kräkningar, medan andra symptom, där ibland SoL-förändringar, inte får samma framskjutande roll.

När svarsalternativet ”måttligt besvär med aptit” tillfördes till fördelningsöversikten (se tabell 3) ökade frekvensen av rapporterade besvär betydligt. En möjlig förklaring kan vara att deltagarna förväntat sig att de inte skulle ha någon direkt aptit, och därför har normaliserat förekomsten ”besvär med aptit” i sitt dagliga liv. Det kan även vara en generationsfråga, där äldre personer inte klagar, utan tar förlusten av aptit med jämnmod. Otacksamhet inför maten som serveras skulle således kunna framkalla en känsla av skuld eller skam.

Det skulle vara högst intressant att närmare studera sambandet mellan aptit och SoL-förändringar. Då det kan förekomma bakomliggande kliniska orsaker till lågt näringsintag, utöver det ofta vedertagna illamåendet, som kan lindras eller åtgärdas.

8.2.6 Påverkan i det dagliga livet

Måltider och mat är områden som ofta berikar oss människor med njutning. Åtskilliga dimensioner tillförs av vårt sociala umgänge, vår kommunikation och reflektion i samband med näringsintag (Orrevall, 2012). Det är därför inte underligt att matens smak och luktupplevelser får en viktig roll i samband med allvarlig eller livshotande sjukdom (Strang, 2012 c). I denna studie framkom framför allt att lusten till sociala aktiviteter minskat där mat hade en stor betydelse. Detta då deltagarna rapporterade om svårigheter med matintag.

Det dagliga livet påverkades negativt då njutningen förenad med måltid går förlorade. Oberholzer et al. (2013) har i sin litteraturstudie kunnat klarlägga att vissa patienter äter enbart för att tillmötesgå oron från närstående, eftersom dessa annars fortsatt ”tjata” om behovet av näringsintag. Därför ljög de till och med emellanåt om vad de ätit.

I denna magisterstudie visade resultatet att de vanligt förekommande smakförändringarna, samt de förekommande luktförändringarna, kunde ge negativa återverkningar i det dagliga livet. En studie av Bernhardson, Tishelman och Rutqvist (2009) visar att SoL-förändringar kan ge yttringar av både fysiska och psykosociala besvär. Där framgår vikten av att inte enbart bedöma förändringarnas frekvens och intensitet utan även bedöma stressrelaterade följder, såsom lidande och ångest. Dock är dessa följder möjliga att förbises när starkt medicinskt fokus föreligger.

Då näringsintag ofta står i paritet med trevnad kan öppenhet och uppfinningsrikedom som underlättar näringsintag, och således minskar sårbarheten, innebära vägar framåt för ökat välbefinnande i det dagliga livet.

8.2.7 Lidande och sårbarhet

En röd tråd som urskiljs vid analys av kommentarerna är *sårbarheten* vid förekomsten av SoL-förändringar som frambringar lidande. Detta då drivkraften att få i sig näring i stor utsträckning kan handla om överlevnad istället för att som tidigare varit fallet för många vara förenat, med njutning vid intag av mat och dryck. Sårbarheten kan tolkas som otrygghet vilket kan leda till en oro. Det innebär att den palliativa vårdfilosofin kan behövas för att kunna se helheten, då sårbarhetskänslan i annat fall kan komma att förstärkas. Vid ökad sårbarhet finns risk för psykisk ohälsa. Om det finns flera besvärsparemetrar ökar påfrestningarna och

därigenom sårbarhetsfaktorerna (Strang, 2012). Detta kan kopplas till den teoretiska referensramen gällande det upplevda lidande som SoL-förändringar kan innebära.

De tre dimensionerna av lidande som presenteras av Eriksson kan alla appliceras på denna magisterstudie (Eriksson, 2012). *Vårdlidandet* består av att personalen tidigare inte alltid har uppmärksammat de SoL-förändringar som deltagarna har upplevt. *Sjukdomslidandet* yttrar sig i cancersjukdomen samt behandling av denne. *Livslidandet* representeras i denna studie av de konsekvenser som deltagarna upplever av SoL-förändringar – där ibland att inte längre kunna njuta av mat och svårigheten med sociala sammanhang där mat är i centrum. Detta livslidande relaterar till den existentiella sårbarheten kring livets slut där ett minskat näringsintag visar på att ens resurser håller på att ta slut.

När orsaker, som vållar ett lidanden, återfinns i den fysiska kroppen, lider inte enbart kroppen utan individen som helhet. Det är i och genom våra kroppar vi lever och uttrycker oss. Kroppsliga symtom som ger upphov till lidande gör därför att personens psykiska hälsa berörs samt känslan av utsatthet och ensamhet tilltar parallellt med lidandet (Sand & Strang, 2013).

Det finns flera tillvägagångsätt att lindra lidande. Öhlén (2001) beskriver hur vårdpersonalens känsla av omsorg och närstående stärks i de mellanmänskliga mötena. Negativa upplevelser kan med ömsesidighet mellan omgivningens omsorg och patientens delaktighet mildras. I vårdgivarens åtagande ingår att ge patienten vård på dennes premisser, och med bevarad värdighet (Eriksson, 2001).

8.2.8 Hantering av besvär

Deltagarna rapporterade flera typer av besvär vid olika tidpunkter under studien, vilket visar på ett behov av uppföljning genom upprepade bedömningar. Speciellt bör SoL-förändringar efterfrågas i syfte av att kontinuerligt kunna ge information och en god uppföljande omvårdnad till dessa patientgrupper då tolkningen av besväret och att det förändras över tid gör det mer svårhanterligt.

Sjuksköterskan och patienten kan i samråd upprätta en handlingsplan för hur patienten själv kan lindra sina besvär. Detta för att patienten med hjälp av egna kunskaper och initiativ ska kunna hantera sin situation även när vårdpersonalen inte är närvarande. En annan aspekt är att patienten genom sin kunskap själv skulle kunna upptäcka begynnande besvär tidigare. Detta

kan leda till att åtgärder skulle kunna sättas in i ett tidigare skede, innan symtomen hunnit bli allt för omfattande. I den här magisterstudien beskrev deltagarna specifika maträtter som var lättare att äta och att man provade sig fram till vad som fungerade vid näringsintag.

Exempel från litteraturen (Rehwalds et al., 2009) på möjliga åtgärder patienten kan vidta är att suga på olika karameller eller tabletter för att stimulera salivproduktionen, använda plastbestick om maten smakar metallisk, tugga på isbitar för att dölja den bittra smaken samt ersätta rött kött med fågel och fisk. Patienter kan också undvika att dricka irriterande drycker som till exempel äppeljuice. Ofta är det lättare att äta kylda livsmedel istället för varm mat.

8.2.9 Slutsats

SoL-förändringar är idag ett lågt utforskat område där det finns behov av ökad kunskap till sjukvårdspersonal som i sin tur kan vidarebefordra denna kunskap till patienter och dess närstående. För patienten skulle det kunna ge en bekräftelse på att SoL-förändringar är betydelsefulla om personalen frågade efter dessa. Detta förutsätter återigen att personalen både har kunskap och inser värdet av att få vetskap om patienten upplever några SoL-förändringar. Samtal kan minska patienternas oro, osäkerhet, sårbarhet samt lidande och skapar därmed ett större förtroende mellan patienten och vårdgivaren. Denna studie visar att ytterligare forskning är erforderlig för att ge ökad förståelse för förekomst av SoL-förändringar och relaterade symtom samt hur dessa kan påverka patientens näringsintag och patientens dagliga liv.

Sammanfattningsvis visar resultatet att vi som vårdpersonal behöver efterfråga hur SoL-förändringar samt andra relaterade symtom som illamående, nedsatt aptit besvär med munslemhinna vilka påverkar patienten i det dagliga livet. Detta då individuella skillnader gör att vi inte kan dra övergripande slutsatser. Med målet att öka patientens välbefinnande via ökad kunskap kan vi hjälpa patienter att hitta metoder att kunna hantera SoL-förändringar i det dagliga livet.

8.3 Förslag till vidare forskning

Då denna studie har genererat vidare frågor skulle det vara av intresse att göra en liknande studie fast i större omfattning. Ytterligare forskning kring sambandet mellan SoL-

förändringar, illamående och aptitnedsättning skulle vara intressant för fortsatt studie. Detta för att kunna lindra dessa besvär samt öka patienters livskvalitet.

Förslag till vidare forskning är kvalitativa studier där fokus ligger på svårigheten för patienten och vårdpersonal att kommunicera kring besvär med SoL-förändringar och andra relaterade symtom. Vidare bör även kvalitativ forskning med ett existentiellt fokus göras som syftar på att undersöka hur SoL-förändringar påverkar patientens sårbarhet och livskvalitet.

9. Referensförteckning

- Andersson, P. & Öhrn, K. (red.) (2006). *Munvård inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur. (172 s.).
- Berggren, D., Sjöström, B., Ejnell, H., Gustafsson, H. & Hultcrantz, E. (2012). *Munhåla och svalj*. (s. 151-198). I: Anniko, M. (red.). *Öron-, näs- och halssjukdomar, huvud- och halskirurgi*. (4. Uppl.). Stockholm: Liber. (368 s.).
- Bernhardson, B.-M. (2008). *Smak- och luktförändringar vid cytostatikabehandling*. (sammanfattning). Stockholm: Karolinska institutet.
- Bernhardson, B.-M., Tishelman, C. & Rutqvist, L. E. (2009 a). Taste and smell changes in patients receiving cancer chemotherapy: distress, impact on daily life, and self-care strategies. *Cancer Nursing*, 32(1), 45-54.
- Bernhardson, B.-M., Tishelman, C. & Rutqvist, L. E. (2008). Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Support Care Cancer*, 16, 275-283.
- Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2012). *Kvantitativ studiedesign och stickprov*. (s.115-126). I: Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1.upp.). Lund: Studentlitteratur. (590 s.).
- Boltong, A., Keast, R. & Aranda, S. (2012). Experiences and consequences of altered taste, flavour and food hedonics during chemotherapy treatment. *Support Care Cancer*, 20(11), 2765-74. Doi: 10.1007/s00520-012-1398-7.
- Borbasi, S., Cameron, K., Qusted, B., Olver, I., To, B. & Evans, D. (2002). More than a sore mouth: patients`experience of oral mucositis. *Oncology Nursing Forum*, 29(7), 1051-7.
- Borg, E. & Westerlund, J. (2007). *Statistik för beteendevetare*. (2., [uppdaterade] uppl.). Stockholm: Liber. (456 s.).
- Cancerfonden (2013). Statistik. Hämtat 2014.01.26
<http://www.cancerfonden.se/Documents/cfr13/cancerfondsrapporten2013.pdf>
- Ejlertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. (2., [moderniserad och utök.] uppl.). Lund: Studentlitteratur. (303 s.).
- Ejlertsson, G. (2005). *Enkäter i praktiken: en handbok i enkätmetodik*. (2., [omarb.] uppl.). Lund: Studentlitteratur. (157 s.).
- Epstein, J. B., Phillips, N., Parry, J., Epstein, M. S., Nevill, T. & Stevenson-Moore, P. (2002). Quality of life, taste, olfactory and oral function following high-dose chemotherapy and allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 30(11), 785-792.

- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. (1. uppl.). Stockholm: Liber. (115 s.).
- Fain, J. A. (2013). *Reading, understanding, and applying nursing research*. (4.[rev. and updated.] ed.). Philadelphia, Pa.: F.A. Davis Co. (322 s.).
- Friedrichsen, M. (2012). *Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll*. (s. 366-372). I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. [rev.] Uppl.). Stockholm: Liber (432 s.).
- Glimelius, B. (2012). *Kuration eller palliation*. (s. 15-22). I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4., [rev.] Uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Haglund, B. J.A. (2013). *ASIH verksamhet i Sverige – palliativ vård i hem och äldreboende i livets slutskede*. Socialmedicinsk tidskrift 1/2013.
- Hassan, M. & Ljungman, P. (2003). *Cytostatika*. (1.uppl.). Stockholm: Liber. (320 s.).
- Hassan, Z. & Hassan M. (2003). *Allmänt om cytostatika*. (s. 9-27). I: Hassan, M. & Ljungman, P. *Cytostatika*. (1.uppl.). Stockholm: Liber. (320 s.).
- Heald A.E., Pieper, C.F. & Schiffman, S.S. (1998). Taste and smell complaint in HIV-infected patients. *AIDS*, 12(13), 1667-74.
- Hellbom, M. & Thomé, B. (red.) (2011). *Perspektiv på onkologisk vård*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (244 s.).
- Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1.upp.). Lund: Studentlitteratur. (590 s.).
- Hermansson, P. (1999). *Sensorisk bedömning och sensorisk analys*. Spiritus, nr.1. Stockholm: Skriftserie från vin och sprithistoriska museet.
- Holmström, M., Hedén-Blomqvist, E., Ellegård, E. & Groth, A. (2010). *Näsa, epifarynx och bihålor*. (s.126- 171). I: Friis-Liby, J. & Groth, A. (red.). *ÖNH-handboken*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (362 s.).
- Hutton, J.L., Baracos, V.E. & Wismer, W.V. (2007). Chemosensory dysfunction is a primary factor in the evolution of declining nutritional status and quality of life in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 156-65.
- Jontell, M. & Friis-Liby, J. (2010). *Munhålan*. (s. 174-198). I: Friis-Liby, J. & Groth, A. (red.). *ÖNH-handboken*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (362 s.).
- Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2012). *Etiska dilemma: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.(159 s.).
- Kautto, M. & Westergaard, A. (2003). *Omvårdnad vid maligna sjukdomar*. (s. 213-237). I: Hassan, M. & Ljungman, P. *Cytostatika*. (1.uppl.) Stockholm: Liber. (320 s.).

- Kärnekull, C. S., Jönsson, F. U., Larsson, M. & Olofsson, J. K. (2011). Affected by smells? Environmental chemical responsivity predicts odor perception. *Chemical Senses Journal*, 36(7), 641-648. Doi 10.1093. PMID: 21505218.
- Larsson, M. (2005). *Smakar det så luktar det: Tema maten upp på bordet*. Äldre i centrum, (4) Årgång 18 ISSN 1653-3585.
- Lindskog, B. I. & Andrén- Sandberg, Å. (2008). *Medicinsk terminologi*. (5., [rev.] uppl.). Stockholm: Norstedts Akademiska. (704 s.).
- Livsmedelsverket (1999). Lärarhandledning, mat för alla sinnen, Sensorisk träning enligt Sapere-metoden.
http://www.slv.se/upload/dokument/mat/mat_skola/ku19_1%20saperehandbok.pdf
 Hämtat 2014.01.26
- Lundh, B. & Malmquist J. (2009). *Medicinska ord. Det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. (5., [rev. och utök.] uppl.). Lund: Studentlitteratur. (470 s.).
- McLaughlin, L. & Mahon, M. S. (2012). Understanding taste dysfunction in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 171-8. PMID: 22459526.
- McGreevy, J., Orrevall, Y., Belqaid, K. & Bernhardson, B-M. (2013). Reflection on the protheprocess of translation and cultural adaption of an instrument to investigate taste and smell changes in adults with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 2(6), 204-11. PMID 23383751. Doi 10.1111.
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. (2.uppl). Linköping: Universitet, Institutionen för hälsa och samhälle. (169 s.).
- Nordenfelt, L. (2010). *Värdighet i vården av äldre personer*. (s. 29-59). I: Hälsa, autonomi och livskvalitet: några grundläggande begrepp. Linköping: Universitet, Institutionen för hälsa och samhälle.
- Oberholzer, R., Hopkinson, J.B., Baumann, K., Omlin, A., Kaasa, S., Fearon, K.C. & Strasser, F. (2013). Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(1), 77-95.
- Orrevall, Y. (2012). *Dietistens roll*. (s. 373-377). I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. [rev.] Uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Orrevall, Y. (1995). *Den viktiga maten: praktisk nutritionsbehandling vid cancersjukdom*. Stockholm: Cancerfonden. (285 s.).
- Peregrin, T. (2006). Improving taste sensation in patient who have undergone chemotherapy or radiation therapy. *Journal of the American Dietetic Association*, 106 (10), 1536-1540.

- Petersson, L.-M. & Strang, P. (2012). *Livskvalitet och livskvalitetsmätning*. (s. 23-29). I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. [rev.] Uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins. (802 s.).
- Pribitkin, E., Rosenthal, M.D. & Cowart, B.J. (2003). Prevalence and causes of severe taste loss in a chemosensory clinic population. *Annals of Otology, Rhinol and Laryngol*, 112(11), 971-8.
- Reed, D. R. & Knaapila, A. (2010). Genetics of taste and smell: poison and pleasures. *Progress in Molecular Biology and Translational Science*, 94, 213-40. PMID: 21036327.
- Reitan, A.-M. & Schölberg, T. K. (Red.) (2003). *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB. (496 s.).
- Ribaudo, J.M., Cella, D., Hahn, E.A., Lloyd, S.R., Tchekmedyan, N.S. & Von Roenn, J. (2001). Re-validation and shortening of the Functional Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT) questionnaire. *Quality Life Research*, 9, 1137–1146.
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. (1. Utg.). Stockholm: Natur & Kultur. (272 s.).
- Sherry, W. V. (2001). Taste alterations among patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6, 73-77.
- Sjövall, K. (2011). *Behandlingsrelaterade besvär*. (s. 131- 148.). I: Hellbom, M. & Thomé, B. (red.). *Perspektiv på onkologisk vård*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (244 s.).
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, i livets slutskede*. <http://www.socialstyrelsen.se/nationelltkunskapsstodforgodpalliativvard> . Hämtat 2013.09.13.
- Socialstyrelsen (2012). *Cancer incidens in Sweden 2011- Cancerförekomst i Sverige 2011*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-19> . Hämtat 2013.10.29.
- Socialstyrelsen (2009). *Hälso-och sjukvårdsrapport 2009, Utvecklingen inom valda områden- Hälsoinriktad hälso-och sjukvård*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-12672/Documents/Utveckling%20H%C3%A4lsoinriktad%20h%C3%A4lso%20och%20sjukv%C3%A5rd.pdf>. Hämtat 2014.01.12.
- Socialstyrelsen (2004). *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slutskede*. Statens offentliga utredningar. Socialdepartementet.
- Stenson, P. & Bresle, Å. (2002). *Luktboken: från lukter till odörer*. Stockholm: Carlsson Bokförlag. (144 s.).
- Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget. (128 s.).
- Strang, P. (2012 a). *Ett palliativt förhållningssätt-enligt WHO*. (s. 30- 39). I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4., [rev.] uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Strang, P. (2012 b). *Onkologiska behandlingsmetoder vid cancerrelaterad smärta*. (s. 207-209). I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. [rev.] uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Strang, P. (2012 c). *Aptitlöshet, ofrivillig viktnedgång och kakexi*. (s. 260- 266). I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4., [rev.] uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Strang, P. (2012 d). *Munvård*. (s. 267-270). I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (4., [rev.] uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Strang, P. & Jakobsson, M. (2012). *Illamående och kräkningar*. I: Strang, P. & Beck- Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. (s. 252-259). (4., [rev.] uppl.). Stockholm: Liber. (432 s.).
- Strang, P. (2004). *Leva nära cancer: när du eller någon närstående fått besked om cancer: symptom, diagnos, vård och behandling*. (1. Uppl.). Stockholm: Gothia. (128 s.).
- Svedmark, E. I. (2012). *Att skydda individen från skada*.(s. 101-113) I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.). *Etiska dilemma: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Talseth, A.-G. Gilje, F. & Norberg, A. (2003). Struggling to become ready for consolation: experiences of suicidal patients. *Nursing Ethics*, 10(6), 614-623.
- Thulesius, H. (2012) *Vård i livets slutskede och dödsfall*.
<http://www.varhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>
 Hämtat 2014.04.21.
- Tufte, P-A (2011). *Kvantitativ metod*. (s.71-100). I: Fangen, K & Sellerberg, A-M (red.). *Många möjliga metoder*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (305 s.).
- Wickham, R.S., Rehwaldt, M., Kefer, C., Shott, S., Abbas, K., Glynn-Tucker, E., Potter, C. & Blendowski, C. (1999). Taste changes experienced by patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 26(4), 697-706.

- WHOQOL Group (1995). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social Science and Medicine*, 41, 1403–1409.
- Wilberg, P., Hjermsstad, M.J., Ottesen, S. & Herlofson, B.B. (2012). Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3115-3122.
- Wrobel, B. B. & Leopold A. D. (2004). Clinical assessment of patients with smells and taste disorders. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 37(6), 1127-42.
- Yagi, T., Asakawa, A., Ueda, H., Ikeda, S., Miyawaki, S. & Inui, A. (2013). The role of zinc in the treatment of taste disorders. *Recent Patents on Food, Nutrition & Agriculture*, 5(1), 44-51. PMID 23305423.
- Öhlén, J. (2001). *Lindrat lidande. Att vara i en fristad- berättelser från palliativ vård*. [Ny utg.] Nora: Nya Doxa.(251 s.).

Bilaga 1 Frågeformulär

Frågeformulär om smak- och luktförändringar

(Del 1) TSS

Datum: ____ / ____ / ____

Syftet med denna undersökning är att se om sjukdom påverkar smak- och luktsinnet. När du besvarar frågorna beskriv så gott du kan hur du känt det sedan du påbörjade den här utredningen.

1. Har du märkt några förändringar i ditt smaksinne? Ja Nej

Om ja, beskriv gärna:

2. Har du märkt några förändringar i ditt luktsinne? Ja Nej

Om ja, beskriv gärna:

3. Har du märkt att något du ätit eller druckit smakat annorlunda än vad det vanligtvis gör?

Ja Nej

Om ja, beskriv gärna:

4. Har du märkt att något du ätit eller druckit luktar annorlunda än vad det vanligtvis gör?

Ja Nej

Om ja, beskriv gärna:

5. Jag har en ihållande dålig smak i munnen (ringa in det svar som överensstämmer bäst)

1. aldrig

2. sällan

3. ibland

4. ofta

5. alltid

6. Hur skulle du beskriva den ihållande smaken i munnen? (ringa in alla alternativ som passar)

1. Salt

2. Söt (som socker)

3. Sur (som citron eller vinäger)

4. Bitter (som svart kaffe eller tonic water)

5. Annat (ange)

7. Störs ditt smaksinne av specifika mediciner? Ja Nej

Om ja, vilka?

8. Smakar vissa mediciner sämre än andra? Ja Nej

Om ja, vilka?

9. Störs ditt luktsinne av specifika mediciner? Ja Nej

Om ja, vilka?

10. Luktar vissa mediciner sämre än andra? Ja Nej

Om ja, vilka?

11. Om jag jämför mitt smaksinne nu med hur det var innan jag påbörjade den här utredningen så upplever jag att:

a. Salt smakar (ringa in det svar som överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) jag kan inte känna salt alls

b. Sött (socker) smakar (ringa in det svar som överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna sött alls

c. Surt (citron eller vinäger) smakar (ringa in det svar som överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna surt alls

d. Bittert (svart kaffe eller tonic water) smakar (ringa in det svar som överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna bittert alls

12. Om jag jämför mitt luktsinne nu med hur det var innan jag påbörjade den här utredningen så upplever jag lukter:

- 1) starkare
- 2) oförändrat
- 3) svagare
- 4) Jag kan inte känna lukter alls

Om du inte har några smak- eller luktförändringar avsluta frågeformuläret här.

13. Jag bedömer att min smakförändring är: (ringa in den besvärsgrad som överensstämmer bäst)

1. obetydlig
2. lätt
3. måttlig
4. svår

5. outhärdlig

14. Hur har ditt förändrade smaksinne påverkat din livskvalitet?

15. Jag bedömer att min luktförändring är: (ringa in den besvärsgrad som överensstämmer bäst)

1. Obetydlig

2. Lätt

3. Måttlig

4. Svår

5. Outhärdlig

16. Hur har ditt förändrade luktsinne påverkat din livskvalitet?

Smak- och luktförändring

Del B

Syftet med denna del av undersökningen är att avgöra om det finns andra faktorer som kan beskriva ditt smak- och luktsinne och om det finns andra faktorer som kan påverkar det. Vänligen besvara följande frågor så gott du kan:

1. Använder du tandprotes? Ja Nej

2. Har du svårt att tugga? Ja Nej

3. Har du haft besvär från dina slemhinnor i munnen (t.ex. svampinfektioner, torrhet, sveda, blåsor, smärta)? , Ja Nej

Om ja, vilket/vilka besvär?

4. Har du tidigare i livet upplevt smakförändringar? Ja Nej

Om ja, beskriv när:

Tänkbar orsak:

Hur du upplevde smakförändringen:

5. Har du tidigare i livet upplevt luktförändringar? Ja Nej

Om ja, beskriv när:

Tänkbar orsak:

Hur du upplevde luktförändringen:

6. Förändras ditt smaksinne från dag till dag? Ja Nej

7. Förändras ditt luktsinne från dag till dag? Ja Nej

8. Känner du av "fantomlukter"?

(dvs du känner någon lukt men det finns ingen källa till lukten i närheten) Ja Nej

9. Om du besväras av smak-/luktförändringar, gör du något för att försöka minska besvären?

Ja Nej Har ej smak-/luktförändring

Om ja, beskriv gärna vad du gör:

Hjälper det eller hjälper det inte:

10. Om du besväras av smak-/luktförändringar, finns det några livsmedel eller maträtter som är lättare att äta än andra?

Ja Nej Har ej smak-/luktförändring

Om ja, beskriv gärna:

11. Vilken utbildning har du?

- Folkskola eller grundskola
 - Yrkesskola, realskola eller gymnasium
 - Universitets- eller högskoleexamen
 - Annan utbildning, i så fall vilken
-

12. Är du

- rökare
- röker vid speciella tillfällen
- före detta rökare. I så fall, när slutade du röka _____
- har aldrig rökt

13. Med dig själv inräknad, hur många består ditt hushåll av?

Hur många av dessa är under 18 år? _____

14. Tillreder du själv de flesta måltiderna? Ja Nej

Om nej, vem tillreder dina måltider: _____

15. Äter du de flesta av dina måltider ensam? Ja Nej

ESAS Edmonton Symptom Assessment Scale SOL-projektet

Ringa in en siffra som bäst beskriver hur du mått det senaste dygnet!

Smärtfri	<hr/>	Värsta tänkbara smärta
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ej orkeslös	<hr/>	Värsta tänkbara orkeslöshet
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ej illamående	<hr/>	Värsta tänkbara illamående
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ej nedstämd	<hr/>	Värsta tänkbara nedstämdhet
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ej oro/ängest	<hr/>	Värsta tänkbara oro/ängest
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ej sömning/dåsigt	<hr/>	Värsta tänkbara sömning/dåsighet
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
God aptit	<hr/>	Ingen aptit
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Bästa möjliga välbefinnande	<hr/>	Sämsta tänkbara välbefinnande
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Ingen andfåddhet	<hr/>	Värsta tänkbara andfåddhet
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Annat problem	<hr/>	
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

FAACT (Version 4)

Nedan finner du en lista med uttalanden. **Ringa in eller markera en siffra per rad för att ange ditt svar som ska gälla de senaste 7 dagarna.**

FYSISKT VÄLBEFINNANDE			Inte alls	En aning	Något	Ganska mycket	Väldigt mycket
GP1	Jag saknar energi	0	0	1	2	3	4
GP2	Jag är illamående	0	0	1	2	3	4
GP3	På grund av mitt fysiska tillstånd har jag svårt att tillgodose de behov som min familj har.....		0	1	2	3	4
GP4	Jag har ont	0	0	1	2	3	4
GP5	Jag besväras av biverkningar av behandlingen	0	0	1	2	3	4
GP6	Jag känner mig sjuk	0	0	1	2	3	4
GP7	Jag är tvungen att ligga till sängs	0	0	1	2	3	4

VÄLBEFINNANDE INOM FAMILJ OCH UMGÄNGE

			Inte alls	En aning	Något	Ganska mycket	Väldigt mycket
GS1	Jag känner närhet till mina vänner	0	0	1	2	3	4
GS2	Jag får känslomässigt stöd av min familj	0	0	1	2	3	4
GS3	Jag får stöd från mina vänner	0	0	1	2	3	4
GS4	Min familj har accepterat min sjukdom	0	0	1	2	3	4
GS5	Jag är nöjd med hur vi talar om min sjukdom inom familjen		0	1	2	3	4
GS6	Jag tycker att jag står nära min partner (eller den person som är mitt viktigaste stöd).....		0	1	2	3	4
Q1	<i>Oberoende av din nuvarande sexuella aktivitet, var vänlig och svara på den här frågan. Föredrar du att inte svara på den, var vänlig och kryssa i rutan; gå sedan vidare till nästa del.</i>						<input type="checkbox"/>
GS7	Jag är nöjd med mitt sexualliv	0	0	1	2	3	4

FAACT (Version 4)

Ringa in eller markera en siffra per rad för att ange ditt svar som ska gälla de senaste 7 dagarna.

KÄNSLOMÄSSIGT VÄLBEFINNANDE		Inte alls	En anin g	Något	Ganska mycket	Väldigt mycket
GE1	Jag känner mig ledsen	0	1	2	3	4
GE2	Jag är nöjd med hur jag klarar av min sjukdom.....	0	1	2	3	4
GE3	Jag håller på att förlora hoppet i kampen mot min sjukdom	0	1	2	3	4
GE4	Jag känner mig nervös	0	1	2	3	4
GE5	Jag oroar mig för att dö	0	1	2	3	4
GE6	Jag oroar mig för att mitt tillstånd kommer att försämrans	0	1	2	3	4

FUNKTIONELLT VÄLBEFINNANDE		Inte alls	En aning	Något	Ganska mycket	Väldigt mycket	
GF1	Jag kan arbeta (innefattar även arbete i hemmet)	0	1	2	3	4	
GF2	Mitt arbete (innefattar även arbete i hemmet) känns tillfredsställande	0	0	1	2	3	4
GF3	Jag kan njuta av livet	0	0	1	2	3	4
GF4	Jag har accepterat min sjukdom	0	0	1	2	3	4
GF5	Jag sover gott	0	0	1	2	3	4
GF6	Jag kan göra sådant som jag vanligen gör för att roa mig	0	0	1	2	3	4
GF7	Jag är nöjd med min livskvalitet just nu	0	0	1	2	3	4

FAACT (Version 4)

Ringa in eller markera en siffra per rad för att ange ditt svar som ska gälla de senaste 7 dagarna.

	ANDRA BEKYMMER		Inte alls	En aning	Något	Ganska mycket	Väldigt mycket
C6	Jag har bra aptit	0	0	1	2	3	4
ACT 1	Den mängd jag äter är tillräcklig för mina behov	0	0	1	2	3	4
ACT 2	Jag oroar mig över min vikt	0	0	1	2	3	4
ACT 3	Den mesta maten smakar illa	0	0	1	2	3	4
ACT 4	Jag är bekymrad över hur smal jag ser ut	0	0	1	2	3	4
ACT 6	Jag tappar matlusten så fort jag försöker äta	0	0	1	2	3	4
ACT 7	Jag har svårt att äta kraftig eller tung mat	0	0	1	2	3	4
ACT 8							
ACT 9	Min familj eller mina vänner tjar på mig att äta	0	0	1	2	3	4
O2	Jag har kräkts	0	0	1	2	3	4
ACT 10	När jag äter blir jag fort mätt	0	0	1	2	3	4
ACT 11	Jag har ont i magen	0	0	1	2	3	4
ACT 13	Min allmänna hälsa håller på att bli bättre	0	0	1	2	3	4

Bedömning av näringstillstånd - PG-SGA

Patient Generated – Subjective Global Assessment

SOL-projektet

Vår vikt:

<p>1. Vikt</p> <p>Jag väger nu c:a.....kg Jag är c:acm lång</p> <p>För en månad sedan vägde jag c:akg För sex månader sedan vägde jag c:a.....kg</p> <p>Under de senaste två veckorna har min vikt</p> <p><input type="checkbox"/> minskat (1) <input type="checkbox"/> varit oförändrad (0) <input type="checkbox"/> ökat (0)</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></p>	<p>2. Mat och dryck</p> <p>Jag har under den senaste månaden, ätit och druckit</p> <p><input type="checkbox"/> som vanligt (0) <input type="checkbox"/> mer än vanligt (0) <input type="checkbox"/> mindre än vanligt (1)</p> <p>Om mindre än vanligt:</p> <p><input type="checkbox"/> vanlig mat men mindre än normalt (1) <input type="checkbox"/> endast lite fast föda (2) <input type="checkbox"/> bara flytande (3) <input type="checkbox"/> bara näringsdrycker (3) <input type="checkbox"/> väldigt lite överhuvudtaget (4) <input type="checkbox"/> bara sondmat eller får dropp (0)</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></p>
<p>3. Symptom:</p> <p>Under de senaste två veckorna har jag haft följande problem som hindrat mig från att äta tillräckligt (ange ett eller flera alternativ):</p> <p><input type="checkbox"/> inga problem (0) <input type="checkbox"/> ingen aptit, ingen lust att äta (3) <input type="checkbox"/> illamående (1) <input type="checkbox"/> kräkningar(3) <input type="checkbox"/> förstoppning (1) <input type="checkbox"/> diarré (3) <input type="checkbox"/> sår i munnen (2) <input type="checkbox"/> muntorrhet (1) <input type="checkbox"/> smakat underligt eller inget alls (1) <input type="checkbox"/> blir fort mätt (1) <input type="checkbox"/> besvärats av lukter (1) <input type="checkbox"/> sväljningsproblem(2) <input type="checkbox"/> smärta; var (3) _____ <input type="checkbox"/> annat ** (1) _____</p> <p>** tex depression, ekonomiska bekymmer eller tandproblem</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></p>	<p>4. Fysisk aktivitet:</p> <p>Under den gångna månaden uppfattar jag min aktivitet i allmänhet som:</p> <p><input type="checkbox"/> normal, inga begränsningar (0) <input type="checkbox"/> inte normal, men kunnat vara uppe och någorlunda aktiv (1) <input type="checkbox"/> Inte varit i form, men varit uppe mer än halva dagen (2) <input type="checkbox"/> varit lite aktiv, tillbringat större delen av dagen i sängen (3) <input type="checkbox"/> mest legat i sängen (3)</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></p>
<p>Summa poäng ruta 1- 4 <input type="checkbox"/> A</p>	

Bilaga 2 Utlåtande Regionala Etikprövningsnämnden

Protokoll 2009/3:9

Utdrag ur protokoll från sammanträde den 7 oktober 2009 i avdelningen 3

Nya ärenden

2009/1463-31/3

Anne-Cathrine Mattiasson

Sökande: Karolinska Institutet

Behörig företrädare: Uno Fors

Projekt: Multidimensionell undersökning av smak- och luktupplevelsen bland cancerpatienter med risk för viktnedgång.

Forskare som genomför projektet: Britt-Marie Bernhardson

BESLUT

Nämnden begär att sökanden kompletterar enligt följande

1. Samtycke till behandling av känsliga personuppgifter (se förslag till information i **underbilaga 1**) skall insändas.
2. Är samtliga frågeformulär som skall användas i studien validerade för svenska förhållanden. Nämnden önskar en kommentar.
3. Information till forskningspersonerna som tillfrågas om deltagande skall insändas. Den information som nu bifogas ansökan gäller endast tillfrågan om att bli uppringd för vidare information.

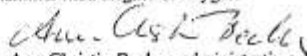
Begärda kompletteringar ska i **ett exemplar** ha inkommit till nämnden senast **4 november 2009**. Efter den tidpunkten kommer ärendet att tas upp till prövning i befintligt skick.

Nämnden lämnar över till den vetenskapliga sekreteraren att avgöra ärendet sedan kompletteringen gjorts.

Beslut expedierat till behörig företrädare.

Kopia för kännedom till ansvarig forskare.

Att utdraget överensstämmer med originalet intygar:



Ann-Christin Becker, administrativ sekreterare /exp 2009-10-14

Bilaga 3 Utlåtande Regionala Etikprövningsnämnden tillägg

Tillägg till etiskt godkännande Dnr 2009/1463-31/3

Efter diskussioner inom forskargruppen har vi beslutat att utvidga syftet och datagruppen vilket motiveras nedan.

Det är väl känt att nutritionsproblem och viktnedgång förekommer innan patienter får sin cancerdiagnos. Det finns även data som talar för att smak- och luktförändringar kan förekomma redan innan påbörjad cancerbehandling (Khalid 2007, Mattes 1987). Detta motiverar oss till att utvidga syftet till att också undersöka hur frekvent smak- och luktförändringar är innan onkologisk behandling påbörjas. För att undersöka detta har vår rekryteringsstrategi tidigare lagts. Vi vill nu tidigare lägga första intervjuutbillet och tillfråga patienter om deltagande i studien i nära anslutning till diagnosutbillet och intervjuerna innan behandling påbörjats. Detta innebär att vi ämnar rekrytera patienter från respektive mottagning i stället för behandlingsavdelningar som angivits i ursprungliga etiska ansökan. För att kunna undersöka frekvensen av smak- och luktförändringar innan behandling har inkluderingskriteriet att patienterna skall ha rapporterat smak- och luktförändringar stryks.

Genom att därefter följa patienterna longitudinellt, som tidigare planerats, kommer vi att kunna studera smak- och luktförändringar och nutritionsstatus hos patienter i olika stadier av cancersjukdomen. Tidsintervallen mellan mätillfällena kommer att bestämmas i samråd med respektive klinik för att uppnå en för varje diagnosgrupp relevant tidpunkt för intervjuerna. Tidsintervallerna kommer att ligga på ca 2 månaders mellanrum och inte ge utrymme för att överlappa varandra. Flödesdiagrammet kommer att vara enligt följande:

- **NYTT MÄTILLFÄLLE** - Första mätillfället (T1): Så nära diagnos som möjligt och innan påbörjad behandling
- Andra mätillfället (T2): cirka 2 månader efter T1
- Tredje mätillfället (T3): cirka 4 månader efter T1; endast de personer som har rapporterat smak- och lukt förändringar vid T2 följs vidare till T3
- Fjärde mätillfället (T4): cirka 6 månader efter T1, alla tillgängliga patienter från T3 följs upp vid T4

Onkologisk behandling pågår allt längre in i det palliativa skedet och det är numera ovanligt att patienter i ett palliativt skede helt avslutat onkologisk behandling. Den i ansökan beskrivna uppdelningen med 90 patienter i 2 grupper (med aktiv onkologisk behandling resp. avslutad onkologisk behandling i palliativt skede) är således inte längre kliniskt relevant. Inkluderingen av patienter i palliativt skede kvarstår, men kriteriet att de skall vara utan onkologisk behandling faller därför bort. Patienter i palliativt skede som rekryteras från den specialiserade hemsjukvården följs vid tre mätillfällen med 1 månads mellanrum.

- Första mätillfälle (T1): Vid inskrivning till den specialiserade hemsjukvården.
- Andra mätillfälle (T2): 1 månader (+ 2 veckor) efter T1
- Tredje mätillfälle (T3): 2 månader (+ 2 veckor) efter T1

På grund av ovanstående har vi gjort en ny powerberäkning. Baserat på tidigare studier (Khalid 2007, Mattes 1987) beräknar vi att ca 20 % av patienterna kommer ha smak- och luktförändringar i anslutning till diagnos. För att med statistisk säkerhet (signifikansnivå på 0,05 och en styrka på 80 %) kunna påvisa skillnad i energintag på 250 kcal/dag mellan patienter med och utan smak- och luktförändringar vid första mätillfället kommer totalt 275 patienter inkluderas. Vi har valt att beräkna antalet patienter i den palliativa gruppen utifrån livskvalitetsformuläret FAACIT. Om man skall kunna se en statistisk säker skillnad på 5 skattsteg från mätillfälle 1 till mätillfälle 2 behöver 70 patienter inkluderas och delta vid båda

mätillfällena. För att täcka troligt bortfall planerar vi att överrekrytera 30 patienter d.v.s. vi önskar inkludera 100 patienter från den palliativa hemsjukvården.

Patienter med mag-tarmcancer har en känd ökad risk för nutritionsproblem och viktnedgång. För att möjliggöra inkludering av dessa patienter i nära anslutning till diagnosutbillet kommer patienter rekryteras från Gastrocentrum kirurgi, Karolinska universitetssjukhuset, utöver tidigare angivna kliniker (Onkologi- och Lung- Allergikliniken samt hemsjukvården inom Stockholms Sjukhem). Verksamhetschef Johan Permer vid Gastrocentrum kirurgi har givit sitt godkännande.

Ovan beskrivna diskussioner inom forskargruppen leder sammanfattningsvis till följande ändringar i etisk ansökan:

- Tillägg av Gastrocentrum kirurgi under punkt: 2:4, 3:1, 4:1
- Rekrytering av patienter från respektive mottagning i nära anslutning till diagnos d.v.s. innan behandlingsstart: 2:1, 2:2, 4:1 (för att kunna uppnå det utvidgade syftet)
- Inklusionskriteriet "rapporterade smak och luktförändringar" tas bort: 2:4, 3:1
- Ny powerberäkning: 3:3

På grund av ovanstående har vi reviderat bilaga 4 (skriftlig information till dem som tillfrågas om de vill bli uppringd för vidare information) och informationsbrev 1a och 1b (skriftlig information till dem som tillfrågas om deltagande). Vi bifogar de informationsbrev som har konsekvensbedrats.

Referenser:

Khalid U., Spiro A, Baldwin C, et al. *Symptoms and weight loss in patients with gastrointestinal and lung cancer at presentation*. Support Care Cancer (2007) 15: 39-46

Mattes R., Arnold C., Boraas M. *Learned food aversion among cancer chemotherapy patients: incidence, nature, and clinical implications*. Cancer (1987) 60:2576-2580

För projektgruppen:

Britt-Marie Bernhardson

Britt-Marie Bernhardson
Leg. Sjuksköterska, Medicin doktor
Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik,
c/o FoUU-enheten, Stockholms sjukhem, Box 122 30
102 26 Stockholm
Tfn: 073-684 1147
e-post: britt-marie.bernhardson@ki.se

Godkännes Dat. 2010-11-24

Hans Olsson
Hans Olsson
Regionala etikprövningsnämnden
i Stockholm

Kopierad från protokoll
Till: [...]
Annika
Annika

Bilaga 4 Information om studien

SoL-studien

Vi önskar komma i kontakt med dig som just blivit inskriven vid ASIH på Stockholmsjukhem för att få veta mer om hur du upplever din måltidssituation och om något/några besvär påverkar din mathållning och ditt dagliga liv. Informationen från dem som deltar i denna studie kan sedan användas för att hjälpa vårdpersonalen att bättre kunna stödja personer i liknande situationer.

Vi planerar att 90 personer skall ingå i studien. Om du vill delta kommer vi att i ett samtal ställa frågor om hur du upplever din smak- och luktförmåga, andra besvär och hur det påverkar ditt dagliga liv. Vi skulle vilja träffa dig vid 3 tillfällen med en månads mellanrum och mötet beräknas ta cirka 30 - 60 minuter per gång. Vi vill också att du efter intervjutillfällena registrerar allt du äter och dricker under tre dagar i en dagbok som du får av oss.

Om du vill veta mer om studien ringer vi gärna upp dig. Du behöver då bara meddela ASIH-personalen som ger oss ditt namn och telefonnummer så ringer vi upp dig för mer information om studien. Genom att lämna ditt namn och telefonnummer förbinder du dig **inte** till att delta i studien.

Projektledare:

Britt-Marie Bernhardson

Leg. Sjuksköterska, Medicine doktor

Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik.

c/o FoUU-enheten, Stockholmsjukhem, Box 122 30

102 26 Stockholm

Tfn: 08-52483625

e-post: britt-marie.bernhardson@ki.se

Projektgruppen

Projektledare:

Britt-Marie Bernhardson

Leg. Sjuksköterska, Medicine doktor

Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik.

c/o FoUU-enheten, Stockholmssjukhem, Box 122 30

102 26 Stockholm

Tfn: 08-52483625

e-post: britt-marie.bernhardson@ki.se

Carol Tishelman, Leg. Sjuksköterska, Doktor i medicinsk vetenskap, Professor

E-post: carol.tishelman@ki.se, tfn: 08-6171200

Ylva Orrevall, Leg. Dietist, Medicine doktor

E-post: ylva.orrevall@ki.se, tfn:08-6171200

Kerstin Pettersson, Leg. Dietist, doktorand

E-post: kerstin.pettersson@ki.se, tfn: 08-52483632

Jenny McGreevy, Leg Dietist, doktorand

E-post: Jennifer.mcgreevy@ki.se tfn: 08-52483551

Eva Månsson Brahme, Leg. Läkare, Medicine doktor

E-post: eva.mansson-brahme@karolinska.se, tfn: 08-5177 4847

Bilaga 5 Information om deltagande

Datum: ____ / ____ / ____

Till dig som visat intresse för att delta i SoL-studien

Du har visat intresse för att delta i en vetenskaplig studie som har till syfte att undersöka om smak- och luktförändringar eller andra besvär påverkar din mathållning och ditt dagliga liv.

Deltagande i studien innebär att vi träffar dig på sjukhuset eller på annan plats som du väljer vid 2 – 4 tillfällen med 2 månaders mellanrum. Då kommer vi att samtala och ställa frågor om hur du upplever din smak- och luktförmåga, andra besvär och hur det påverkar ditt dagliga liv. Varje möte beräknas ta cirka 30 - 60 minuter. Vi vill också att du efter intervjutillfället registrerar allt du äter och dricker under 3 dagar i en dagbok som du får av oss. Några personer kommer dessutom att ombes att delta i en bandinspelad intervju vid två tillfällen.

När du deltar i studien innebär det att forskargruppen får tillgång till din patientjournal där information om undersökningar, behandlingar, och din medicinering finns. Om du har genomfört en datortomografi kommer vi eventuellt att göra en vidare analys av den. Dessa uppgifter behövs för att komplettera informationen som du givit oss.

Forskargruppen som genomför studien finns på Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik. Vi ansvarar för att den informationen som vi samlar in om dig behandlas konfidentiellt. När vi bearbetar informationen om dig ersätter vi ditt namn med en kod. Endast forskargruppen kan koppla ihop den insamlade informationen om dig med din person via denna kod som förvaras i ett låst skåp på Karolinska Institutet. Redovisningen av resultaten kommer att ske så att enskilda personer inte kan identifieras.

Deltagandet i denna studie är helt frivilligt och din vård och behandling kommer inte att påverkas om du deltar eller inte. Du kan avbryta deltagandet när du vill.

Om du har några frågor eller om du vill ha information om de uppgifter vi samlat in om dig kan du ta kontakt med någon i projektgruppen (namn och telefonnummer finns på baksidan). Du kan via någon i projektgruppen ansöka om registerutdrag samt få rättelse av eventuellt felaktiga personuppgifter om du så önskar.

Projektledare/personuppgift ansvarig:

Britt-Marie Bernhardson

Leg. Sjuksköterska, Medicine doktor
Karolinska Institutet,
Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik.
c/o FoUU-enheten, Stockholmssjukhem, Box 122 30
102 26 Stockholm
Tfn: 08-52483625
e-post: britt-marie.bernhardson@ki.se

Jag har tagit del av ovanstående information och accepterar härmed att delta i studien:

Datum..... Ort

Namn

Personnummer

Projektgruppen

Projektledare:

Britt-Marie Bernhardson

Leg. Sjuksköterska, Medicine doktor

Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik.

c/o FoUU-enheten, Stockholmssjukhem, Box 122 30

102 26 Stockholm

Tfn: 08-52483625

e-post: britt-marie.bernhardson@ki.se

Carol Tishelman, Leg. Sjuksköterska, Doktor i medicinsk vetenskap, Professor

E-post: carol.tishelman@ki.se, tfn: 08-6171200

Ylva Orrevall, Leg. Dietist, Medicine doktor

E-post: ylva.orrevall@ki.se, tfn:08-6171200

Kerstin Pettersson, Leg. Dietist, doktorand

E-post: kerstin.pettersson@ki.se, tfn: 08-52483632

Jenny McGreevy, Leg Dietist

E-post: Jennifer.mcgreevy@ki.se

Eva Månsson Brahme, Leg. Läkare, Medicine doktor

E-post: eva.mansson-brahme@karolinska.se, tfn 08-5177 4847

