



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Pasienters erfaringer med kroppslige forandringer, knyttet til ernæring, under og etter behandling av kreft

Patients' experiences with physical changes related to nutrition during and after treatment of cancer

Synne Kristine Aandahl

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 10.04.2015



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <u>Universitets- og høgskoleloven</u> §§4-7 og 4-8 og <u>Forskrift om eksamen</u> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <u>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <u>retningslinjer for behandling av saker om fusk</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <u>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</u>	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Hol og Bente Dale Malones

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 27.03.2014

Antall ord: 11747

Forord

Jeg vil benytte anledningen å takke venner og familie for all hjelp jeg har fått gjennom arbeidet med denne litteraturstudien. Takk for all støtte og motivasjon dere har gitt meg, dere har vært svært hjelpsomme gjennom hele prosessen.

”I vårt samfunn er det generell åpenhet *om* kreft, men det er fortsatt vanskelig å snakke *med* pasienten om hans opplevelse av sykdommen” (Shjølborg og Reitan 2010, 23)

Sammendrag

Bakgrunn: I 2012 var det 30 099 nye tilfeller av kreft hos den norske befolkningen.

Mennesker med en kreftsykdom kan oppleve endringer i kroppen som vil bidra til redusert evne til å innta næring. Ved nedsatt ernæringsstatus er faren for komplikasjoner ved behandling av kreft økt, immunforsvaret reduseres, noe som gjør kroppen mer mottakelig for infeksjoner.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter, som gjennom behandling av en kreftsykdom, erfarer og håndterer kroppslige forandringer som er knyttet til ernæring.

Metode: Et systematisk litteraturstudie basert på elleve forskningsartikler, der ni artikler var av kvalitativt forskningsdesign og to artikler var kvantitative.

Resultat: Munntørrhet, svelgevansker, appetittløshet, smaks- og lukteforandringer var de mest rapporterte bivirkningene. Dette førte ofte til at pasientene ikke fikk i seg tilstrekkelig næring, og gikk ned i vekt. Mangel på informasjon og veiledning om bivirkninger og følgetilstander som kan forekomme av behandling av kreft, kan tyde på for lite kunnskap hos helsepersonell på dette området.

Konklusjon: Studiene viser at behandlingsrelaterte bivirkninger hadde stor påvirkning på pasientenes hverdag. Det var få vellykkede tiltak for symptomlindring, noe som ga negativt utslag både fysisk, emosjonelt og sosialt. Pasientene savnet tilstrekkelig informasjon og veiledning fra helsepersonell for å forbedre ernærings situasjonen.

Nøkkelord: Kreft, ernæring, pasienterfaring, sanser, strategier.

Abstract

Background: There were 30,099 new cases of cancer in the Norwegian population in 2012. People with cancer may experience changes in their body that will contribute to reduced ability to take nourishment. Physical changes in the body will affect people with a cancer their capacity to take nourishment. Impaired nutritional status will increase the risk of complications during treatment, and also reduce the immune system, and make the body more susceptible to infections.

Aim: The aim of this study was to elucidate how patients experience and cope with physical changes related to nutrition during treatment of cancer.

Method: A systematic literature review based on eleven research articles, which nine of them are of qualitative study-design, and two articles are of quantitative study-design.

Results: Dry mouth, loss of appetite, olfactory changes and taste alterations were the most reported side effects. This often led to patients not received adequate nutrition, and decreased weight. Lack of information and guidance about the side effects and sequelae that may occur by the treatment of cancer, may indicate insufficient knowledge among healthcare professionals in this area.

Conclusion: Studies show that treatment-related side effects had great impact on patient's lives. There were few successful initiatives for symptomatic relief, which gave negative impact on physically, emotionally and socially aspects. Patients felt a lack of adequate information and guidance from health professionals to improve their nutritional situation.

Keywords: Cancer, nutrition, patients' experiences, senses, strategies.

Innhold

1.0 Innledning	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema	2
1.2 Studiens hensikt	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Kreft	3
2.1.1 Behandling av kreft	3
2.2 Ernæring	4
2.3 Krise og reaksjoner	5
3.0 Metodebeskrivelse	7
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	7
3.2 Datainnsamling	7
3.3 Kvalitetsvurdering	8
3.4 Etsiske hensyn	9
3.5 Analyse	10
4.0 Resultat	12
4.1 Fysiske problemer med å innta næring	12
4.2 Endrede smaker og kvalmende lukter	15
4.3 Negative følelser og sosial isolering grunnet endrede matvaner	18
4.4 Strategier for å håndtere behandlingsrelaterte bivirkninger	19
4.5 Informasjon fra helsepersonell	22
5.0 Diskusjon	24
5.1 Metodediskusjon	24
5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	24
5.1.2 Søkestrategi	24
5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser av forskningsartiklene	26
5.1.4 Analyse	27
5.2 Resultatdiskusjon	28
5.2.1 Bivirkninger og tiltak for symptomlindring	28
5.2.2 Behov for støttende nettverk og forståelse	31
5.2.3 Lite kunnskap blant helsepersonell	32
6.0 Konklusjon	35
6.1.1 Forslag til videre forskning	35
7.0 Litteraturliste	36

Vedlegg 1: PO-Skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Bilde av oversiktstabell over artikler og resultat

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Den vanligste dødsårsaken i Norge, etter hjerte- og karsykdommer, er kreft. Årsaken til kreft kan skyldes både indre og ytre faktorer, eller en kombinasjon av disse faktorene. Stråling, kjemiske stoffer, forurensing og mikroorganismer, som virus, er eksempler på hva som kan være av ytre faktorer, mens indre faktorer kan være arvelige og immunologiske forhold og hormonell påvirkning (Jacobsen et al. 2010).

I følge Krefregisteret (2013) var det 30 099 nye tilfeller av kreft hos den norske befolkningen i 2012. Flesteparten av tilfellene var kreft hos menn (55%). De hyppigste kreftformene i 2012 var prostata-, bryst-, lunge-, tykktarms- og føflekkreft (Krefregisteret 2013).

Det forskes hele tiden på kurer av kreft og hvordan de som har fått en kreftdiagnose skal helbredes. Pasienter med en kreftsykdom kan oppleve endringer i kroppen som gjør det vanskelig å innta næring. Noe så enkelt som å spise kan bli en utfordring, da ubehagelige lukter kan gi en kvalmende effekt, og dårlig matlyst og vekttap er ikke uvanlig. Som bivirkning av behandlingen kan smaker bli redusert eller forsterket. Medisiner kan gi en langvarig usmak i munnen som gjør at alt smaker vondt, og hverdagen kan bli tung når grunnleggende behov som å få i seg næring blir vanskelig å gjennomføre (Bye 2010).

Det jeg ønsker med denne litteraturstudien er å undersøke mennesker med kreft sine erfaringer med disse utfordringene i hverdagen, og hvordan de eventuelt finner løsninger og mestringsstrategier på disse. Dette for å tilegne meg kunnskap som jeg kan bruke i fremtidig praksis som sykepleier, da jeg mest sannsynlig kommer til å møte mennesker med en kreftdiagnose som opplever lignende symptomer av behandling av kreft.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter, som gjennom behandling av en kreftsykdom, erfarer og håndterer kroppslige forandringer som er knyttet til ernæring.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kreft

Kroppen vår består blant annet av millioner av celler. En celle består av cytoplasma og er omsluttet av en cellemembran, og inni cellen er det flere ulike organeller som samarbeider for å utføre ulike oppgaver som kreves for at kroppen skal fungere, bl.a. celledeling for å lage kjønnsceller så kroppen skal vokse og kontinuerlig opprettholde nivået av celler i kroppen ved å erstatte celler som dør. Hvis det skjer forstyrrelser i vekstreguleringen vil en celletype dele seg raskere enn de gamle cellene rekker å dø. Det vil over tid danne en klump av celler, som da kalles en svulst. Denne prosessen med ukontrollert celledeling skyldes en mutasjon av cellene. Kroppens immunforsvar er i stand til å oppdage og ødelegge kreftceller, men med alderen avtar immunforsvaret, og kroppen greier ikke å kvitte seg med kreftcellene over tid, noe som er en av årsakene til at eldre mennesker oftere får en kreftsykdom enn de som er yngre (Sand et. al. 2011).

En godartet svulst, en benign tumor, kjennetegnes ved at den ikke trenger inn i omkringliggende vev. Vokser derimot svulsten i vev, og sprer seg til andre deler av kroppen og danner dattersvulster, metastaser, er det en ondartet svulst, og kalles en malign tumor. Da betegnes det som cancer eller en kreftsvulst (Sand et. al. 2011).

2.1.1 Behandling av kreft

Hvis en kreftsvulst oppdages før den har metastasert til andre deler av kroppen, kan pasienten helbredes for kreftsykdommen hvis hele svulsten kan fjernes operativt. Hvis metastaser allerede har oppstått er behandlingsmetodene kjemoterapi og/eller strålebehandling i tillegg til kirurgisk inngrep. Ved kjemoterapi får pasienten cellegift for å hindre celledeling av kreftceller, og dermed stanse veksten av kreftsvulsten. Strålebehandlingen skjer i kontrollerte doser hvor området blir avgrenset til der svulsten(e) ligger, og kan dermed selektivt ødelegge kreftsvulsten(e) og spare så mye friskt vev som mulig (Sand et al. 2011).

Det kan oppstå ulike reaksjoner i kroppen som følge av strålebehandling. Noen av reaksjonene som ofte er omtalt er hudreaksjoner der cellene i overflaten av huden, epidermis, slites vekk og blir erstattet med basaceller som raskt deler seg i de dypere lagene av overhuden. Hudreaksjoner varierer fra person til person og kan bestå av erytem

(hudrødme), tørr hud, avflassing, blemmer, fuktig dermatitt, åpne sår, smerter og i verste fall nekrose. Rundt 90% av de som får strålebehandling opplever lettere hudreaksjoner, mens kun 10% opplever de virkelig plagsomme bivirkningene (Siggerud 2010).

Ettersom strålebehandlingen rettes mot området der kreftsvulsten(e) befinner seg, vil det gi bivirkninger spesielt i de områdene. Ved stråling mot abdomen kan tarmslimhinnen bli påvirket og dermed gi slimete avføring og diaré, mens strålingen mot blæren kan gi problemer i urinveiene. I hode- og nakkeområdet kan strålebehandling gi plager i munn, munnhule og svelg. Mukositt og xerostomi er noen av dem. Mukositt kan ses som hvite flekker på slimhinnen. Dette skjer ved at strålingen hemmer ny produksjon av celler i det basale laget av epitelet, og mukositt i munnhule og svelg gir store plager og smerter med å spise (Siggerud 2010). Xerostomi (munntørrhet) oppstår ved at spyttkjertelen blir ødelagt av strålebehandlingen mot munnhulen. Dette gjør det vanskelig for pasienten å snakke, svelge og tygge, og xerostomi kan også føre til soppinfeksjon og karies (Siggerrud 2010).

Smaksløkene er svært strålefølsomme, og ved stråling mot munnhulen kan dette påvirke smaksløkene slik at smak forsvinner eller endres, samt at inntak av mat og drikke vil gi sveie i munn og svelg. Til og med spytt kan være smertefullt å svelge, og pasienten kan i tillegg få plager med seigt slim (Siggerud 2010). Kvalme, oppkast, diaré, obstipasjon, håravfall (alopesi), fatigue og problemer med seksualitet og fertilitet vil ofte oppstå hos de som mottar strålebehandling og/eller kjemoterapi (Siggerud 2010 og Varre 2010).

Pasienter som får kjemoterapi er utsatt for å få utviklet beinmargsdepresjon (aplasti). Beinmargen, som stadig prolifererer for å danne nye celler og erstatte de ødelagte og døde cellene, er da spesielt utsatt for effekten cellegiften har, og kan ses først ved lave verdier av hvite blodceller, leukopeni, og lave verdier av blodplater, trombopeni. Aplasi øker risikoen for infeksjoner og blødninger (Varre 2010).

2.2 Ernæring

I følge Sortland (2011) har kosthold vist seg å ha like stor betydning for risikoen av å utvikle kreft som tobakksbruk. Med et sunt og variert kosthold med fiber, grønnsaker, frukt og bær og redusert inntak av mettet fett, høyt forbruk av salt og alkohol kan bidra til å redusere risikoen for kreft. Også måten mat blir tilberedt hevdes å kunne være

bidragsyter til risikoen ved stoffer som blir dannet ved for eksempel steking, grilling, røyking og salting av mat (Sortland 2011).

Mennesker som gjennomgår behandling for kreft har behov for økt tilførsel av energi og proteiner, og kosten bør være variert, sammensatt og næringsfull. Ved cellegiftbehandling blir både kreftceller og friske celler rammet og ødelagte, og kroppen trenger derfor tilførsel av proteiner for å bygge opp nye celler og styrke immunforsvaret. Mat som inneholder høyt innhold av proteiner er bl.a. fet fisk, skaldyr og lyst kjøtt fra fugl, og egg, ost, bønner og nøtter inneholder både proteiner og viktige mineraler og vitaminer. I tillegg til vitaminer, mineraler, karbohydrater og kostfibre er det viktig for pasientene å få i seg rikelig med drikke, minst 2 liter daglig eller 30 ml/kg kroppsvekt, dette er for å dekke væskebehovet og for å kvitte seg med avfallsstoffer i forbindelse med behandlingen de får (Sortland 2011).

Ved kreftsykdommer kan man se vekttap selv om personen spiser like mye som før grunnet tilstander som reduserer næringsopptaket. Likevel er det viktig å jevnlig registrere vekt og høyde under observasjon av ernæringstilstanden hos syke mennesker. Man kan grovt måle energi- og proteinlagre i kroppen med "klypeprøven", da vil man måle tykkelsen på en hudfold rett under skulderbladet med fingrene, og den bør være minst 3-4 cm tykk, og man skal ikke kjenne at fingrene møtes. Hvis man kjenner det, og man kan rulle hudfolden mellom fingrene, er fettlageret for lite, og personen er underernært (Sortland 2011).

I følge Sortland (2011) har personer med kreft økt risiko for utvikling av underernæring. Personer som gjennomgår behandling av kreft bør ha et godt immunforsvar for å motstå infeksjoner. Ved underernæring vil infeksjonsmotstanden reduseres fordi immunforsvaret blir svekket, som følge av mangel på næringsstoffer (Sortland 2011).

2.3 Krise og reaksjoner

En krise vil oppleves individuelt og vil være av forskjellig styrke og intensitet, og i følge Reitan (2010) vil alle mennesker en eller annen gang i livet erfare å være i krise, noe som er en naturlig eksistensiell opplevelse, sorg og kriser er en naturlig del av tilværelsen. Reitan (2010) skriver om psykiateren Johan Cullberg sin teori om opplevelser rundt traumatiske kriser i et forløp med flere faser som han beskriver som sjokkfase,

reaksjonsfase, bearbeidingsfase og en nyorienteringsfase. Å få diagnosen, informasjon om behandlingsforløpet og prognose, vil utløse stressreaksjoner hos pasienten, både psykisk og fysisk, som dårlig matlyst og endret avføringsvaner. Sjokkfasen og reaksjonsfasen regnes som akuttfasen, og når en person får beskjed om at de har en kreftdiagnose, kan de oppleve å få en "ut av kroppen"-opplevelse. Det kan ta tid å forsone seg med det faktum at de er syk, men vil etter hvert bli mer realitetsorientert i forhold til situasjonen, og deretter forsøke å tilpasse seg den nye situasjonen de er kommet i (Reitan 2010).

Med behandling av kreft kan pasientene oppleve endringer i kroppen. Enten det er synlige forandringer eller inni kroppen, vil pasientene måtte leve med en kropp som oppfører seg ulikt enn det de er vant til, og det kan være vanskelig for mange. I følge Schjølberg (2010) er blant andre kvalme og brekninger, endringer i fordøyelse, vekttap eller vektøkning vanlige plager hos pasienter som gjennomgår behandling av kreft, og de vil prege kroppsbildet de har av seg selv. Mange reagerer med depresjon og skam, spesielt hvis det er synlige forandringer, og vil trenge hjelp og støtte fra venner og familie (Schjølberg 2010).

3.0 Metodebeskrivelse

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2013), skulle denne oppgaven gjennomføres som en systematisk litteraturstudie.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier til forskningsartiklene var at de skulle ha pasientperspektiv, pasientene i studiene skulle være voksne mennesker over 18 år som hadde fått en kreftdiagnose og de skulle gjennomgå, eller ha gjennomgått, behandling for kreft. Artiklene skulle være skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk, ikke være eldre enn fem år, fra år 2008 – til i dag, og inneholde studier fra land i Europa, Amerika og Oseania. Eksklusjonskriterier var barn under 18 år, artikler med sykepleieperspektiv og artikler med studier fra Afrika og Asia.

3.2 Datainnsamling

Innledningsvis til litteraturstudiet begynte jeg å lete etter, og lese, relevant litteratur om temaet kreft og om ernæring for å tilegne meg generell kunnskap om temaene før jeg skulle gå dypere inn på ernæringsmessige symptomer som oppstår ved behandlingen mot kreft. Etter jeg hadde lest litteratur, begynte jeg å forme et PICO-skjema, som er et hjelpemiddel for å strukturere et klinisk spørsmål hensiktsmessig for litteratursøk (Nortvedt et. al. 2008). I oktober 2013 bestilte jeg et møte med bibliotekar, for å få tips til hvilke databaser og søkeord som var relevant til litteraturstudiens hensikt, og vi kom fram til at siden hensikten ikke omhandler sammenligninger (*Comparison*), ble det utført et PIO-skjema.

Nortvedt et. al. (2008) sin oversiktstabell over valg av databaser, viste at OVID Medline og CINAHL var å anbefale, ettersom litteraturstudiens hensikt omhandlet blant annet *erfaringer*. Deretter ble det gjort prøvesøk i databasene OVID Medline, ProQuest og CINAHL, og etter hvert hovedsøk i databasen OVID Medline. Da jeg ikke hadde funnet tilstrekkelig med forskningsartikler i desember 2013, bestilte jeg en ny time hos bibliotekar for å få råd og veiledning til videre søking. Da kom vi fram til at heller ikke *intervention/tiltak* i PIO-skjemaet var relevant, da jeg ikke skulle sammenligne symptomer etter hvilke type behandlinger pasientene fikk mot kreft, og endte derfor opp med et PO-skjema (Vedlegg 1).

Ved søk i databasen OVID Medline ble det tatt i bruk boolske søkeoperatører. For å gjøre et søk smalere, kombinerte jeg søkeord med operatøren "AND", og for å gjøre et søk bredere, kombinerte jeg søkeord med operatøren "OR" (Forsberg og Wengström 2008). Med ordet "cancer", som er synonymt med ordet kreft, valgte jeg også å bruke søkeordet "neoplasm", som er synonymt med ordet svulst. Her brukte jeg operatøren "OR" for å få treff på artikler som inneholdt enten ett av, eller begge, ordene og fikk da flere treff enn hvis jeg brukte kun "cancer".

Også trunkeringstegn (*) ble brukt i søkene på OVID Medline, dette for å få flere treff under søkingen da trunkeringstegn bidrar til å søke opp ord med ulike bøyinger av søkeordene og få MeSH-termer til søkeordene. Flesteparten av søkeordene hadde såkalte MeSH-termer, *Medical Subject Headings*, som kan brukes for å utvide søket (Forsberg og Wengström 2008). Dette er emneord som er synonymer eller er innen det samme temaet som hovedemnet (søkeordet) handler om. Ved å bruke søkeordet "cancer" får man opp "Neoplasms" som MeSH-term, og da jeg valgte å hake av "Neoplasms" som MeSH-term, fikk jeg 1126815 treff i august 2014. Da jeg søkte de opp hver for seg med trunkering, fikk "cancer*" 1054723 treff, og "neoplasms*" fikk 2036657 treff. Da jeg kombinerte disse med operatøren "OR" fikk jeg 2227821 treff.

Etter en rekke søk, leste jeg mange titler og sammendrag, og det resulterte i at 12 artikler fra OVID Medline ble tatt med til nøyere gjennomgang og kvalitetsvurdering. Det var ti artikler som var i fulltekst på OVID Medline som ble skrevet ut, mens de resterende to artiklene ble bestilt gjennom bibliotekbasen på høyskolen, BIBSYS Ask, som nå er erstattet med bibliotekbasen Oria. Åtte artikler var av kvalitativ forskningsdesign, to var kvantitative, en var både kvalitativ og kvantitativ, og en var basert på et randomisert kontrollert studie og ble ekskludert med en gang da den omhandlet forholdene mellom vekttap og livskvalitet hos pasienter som ble behandlet for kreft i hode- og nakkeområdet. Etter senere søk i oktober 2014 ble ytterligere to artikler utskrevet og tatt med til vurdering. Da satt jeg med 13 artikler med henholdsvis kvalitativ og kvantitativ forskningsdesign.

3.3 Kvalitetsvurdering

De 13 artiklene ble systematisk gjennomgått og vurdert. Jeg nummererte hver artikkel, og gikk gjennom artiklene systematisk og utfylte sjekklister kontinuerlig i denne prosessen.

Dette førte til at en artikkel ble ekskludert da den var basert på to andre forskningsartikler, og litteraturstudien skal kun inkludere originalartikler. Ytterligere en artikkel ble ekskludert grunnet mangel på relevans i forhold til hensikten.

De gjenværende elleve artiklene sine tidsskrifter ble søkt opp i Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (2014) for å sjekke om tidsskriftene som publiserte artiklene var fagfellevurdert, og også for å se om de var av vitenskapelig nivå 1 eller nivå 2, der nivå 2 er av best kvalitet. Åtte av artiklene var publisert i tidsskrifter av nivå 1, mens tre artikler var publisert i tidsskrifter av vitenskapelig nivå 2. Alle tidsskriftene var fagfellevurdert.

I følge Nortvedt et. al. (2008) har de fleste forskningsartikler en strukturert oppbygning av artikkelen kalt IMRAD-prinsippet, som står for *introduksjon, metode, resultat og (And) diskusjon*, og samtlige forskningsartikler jeg hadde funnet var oppbygd etter IMRAD-prinsippet. For kvalitetsvurdering brukte jeg sjekklister for kvalitetsvurdering av kvalitativ og kvantitativ forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). Med hjelp av disse sjekklisene ble artiklene vurdert til høy, middels eller lav kvalitet, etter hvor mange av punktene i sjekklisene artiklene oppfylte.

3.4 Etiske hensyn

Ved forskning og undersøkelser som inkluderer mennesker vil man ofte komme inn på pasientenes privatliv, da er det viktig å ivareta deres integritet og forsikre dem om at informasjonen de deler vil være anonym og konfidensiell. I tillegg er målgruppen i denne litteraturstudien, pasienter med en kreftsykdom, en spesielt sårbar gruppe. Derfor vil respekt for deres privatliv og ønsker være essensielt i en forskningsstudie, og de inkluderte artiklene i denne litteraturstudien viser også til disse tankene rundt målgruppen. Flere av de inkluderte artiklene har laget aliasnavn eller pseudonymer for å anonymisere pasientene.

I følge Jacobsen (2010) vil en forutsetning om å delta i en undersøkelse være å få tilstrekkelig informasjon som omhandler farer og gevinster som undersøkelsen kan medføre. Han beskriver fire komponenter som skal inngå i et informert samtykke; kompetanse til å selv bestemme, å forstå hva det innebærer å delta i en studie, frivillig

deltakelse og tilstrekkelig informasjon (Jacobsen 2010). Disse har jeg brukt for å vurdere en artikkel som ikke hadde klargjort informasjon om etiske hensyn.

Alle inkluderte artikler har tydelig beskrevet etiske godkjenninger av forskningsetiske komiteer eller lokale/regionale etiske styre, bortsett fra McQuestion, Fitch og Howells' (2011) forskningsartikkel. Der har jeg med hjelp av Jacobsen (2010) sine fire komponenter vurdert at etiske hensyn er blitt ivaretatt ved at pasientene ble holdt anonyme, da det ikke ville vært mulig å spore opp personene da det kun ble brukt initialer ved referanser til sitater i artikkelen, i tillegg til at det ikke ble konkretisert et geografisk område hvor studien ble gjort. Pasientene er også godt voksne mennesker og det vurderer jeg som at de har kompetanse til å vurdere risikoen ved å delta, og selv velge om de ønsker å delta eller ikke. I tillegg er ett av inklusjonskriteriene til McQuestion, Fitch og Howell (2011) sin studien at pasientene skulle kunne lese og kommunisere på engelsk, noe jeg tolker som at pasientene skulle være i stand til å gi skriftlig samtykke.

3.5 Analyse

Jeg valgte å ta Evans (2002) sine fire faser som utgangspunkt i analysearbeidet i prosessen mot å identifisere funn i forskningsartikler til denne litteraturstudien.

Evans' (2002) første fase beskriver innsamling av relevante studier. Til denne litteraturstudien ble innsamlingen gjort gjennom søk i databasene CINAHL, Ovid Medline og ProQuest. Hovedøkene, hvor de inkluderte artiklene ble funnet, var i databasene Ovid Medline og ProQuest (Vedlegg 2).

Andre fase beskriver identifisering av nøkkelfunn fra hvert enkelt studie, og i startfasen med analysearbeidet sorterte jeg artiklene alfabetisk etter forfatterens etternavn, og nummererte de fra en til elleve. Etter å ha fått god oversikt over artiklene, ble de lest systematisk og sjekklister til hver artikkel ble utfylt underveis (Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten 2008). Jeg markerte sitater og data i artiklene som jeg syntes var relevant, og lagde ett dokument på datamaskinen per artikkel med nummeret og tittelen på artiklene hvor jeg skrev ned alle funn i stikkordsform samt relevante sitater.

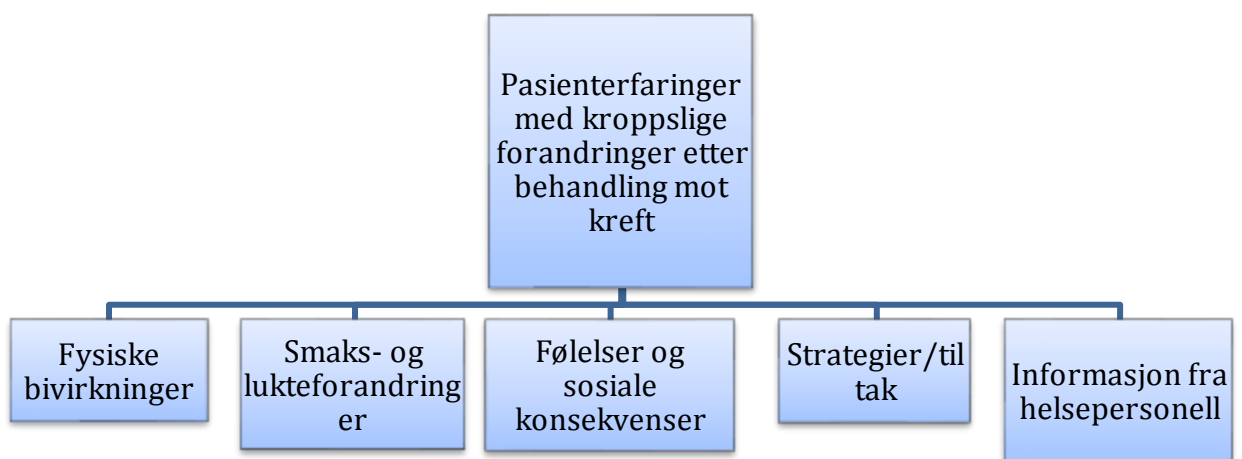
Tredje fase beskriver identifisering av funn fra studiene, for deretter å relatere dem på tvers av studiene for sammenligning. Ettersom jeg leste artiklene og noterte funn, kom det

frem mer og mer likheter og ulikheter. Da det kom frem gjentatte funn i flere studier, ble det vurdert om det hadde relevans til litteraturstudiens hensikt, og hovedfunnene ble dannet som vist innledningsvis i resultatkapittelet (Figur 1).

Fjerde, og siste, fase beskriver hvordan man skal beskrive et felles fenomen ved å støtte funn fra studiene opp mot hverandre. Da jeg hadde identifisert funn og sitater jeg ville fremheve i litteraturstudien, laget jeg en stor tabell i papirformat hvor jeg skrev nummer, tittel og referanse til forfatterne i venstre loddrett kolonne, og hovedfunn vannrett høyre kolonne (Vedlegg 4). Deretter fylte jeg inn funn og sitater systematisk inn i tabellen, og fikk dermed et veldig oversiktlig perspektiv på hvilke funn som gjentar seg og hvilke som er mer unike. Jeg nummererte også sitatene i tabellen for å lettere kunne finne tilbake til opphavet i artiklene de kom fra. Deretter ble funnene formulert til heltekst, som presentert i følgende resultatkapittel.

4.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter, som gjennom behandling av en kreftsykdom, erfarer og håndterer kroppslige forandringer som er knyttet til ernæring. Gjennom dette kapittelet vil funnene fra de elleve inkluderte forskningsartiklene bli systematisk presentert, som vist i figur 1; *fysiske bivirkninger, smaks- og lukteforandringer, strategier/tiltak, følelser, tanker og sosiale konsekvenser og informasjon fra helsepersonell.*



Figur 1. Modell av systematiseringen av funn med studiens hensikt og hovedfunn.

4.1 *Fysiske problemer med å innta næring*

Ti av elleve av de inkluderte studiene forteller at pasientene slet med orale plager etter de hadde mottatt behandlingen av kreft. Bivirkningene som oftest er beskrevet i artiklene er munntørrhet, svelgevansker, appetittløshet, kvalme og smaks- og lukteforandringer (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009; Bernhardson et. al. 2012; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013).

I studien til Molassiotis og Rogers (2012) var redusert spyttproduksjon med på å gjøre munnen tørr, og inntak av mat ble vanskeligere. I følge pasienter, som slet med munntørrhet etter mottatt behandling av kreft, var varigheten på denne følgetilstanden fra den først dukket opp til den forsvant, variabel. Den varierte fra umiddelbart etter mottatt

behandling til over ett år etter siste behandlingen (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et.al. 2012; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotisk og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). En pasient i studien til McQuestion, Fitch og Howell (2011) beskrev at å drikke te var med på å gjøre munnen tørrere.

Andre symptomer som gjorde inntak av mat vanskelig var svelgevansker, og pasienter i studien til Hopkinson (2007) beskrev at uvanlig smak, og senete tekstur på maten var med på å gjøre det vanskelig å spise. En pasient i studien til Molassiotis og Rogers (2012) beskriver den smertefulle opplevelsen av å spise sprøtt potetgull: ”... I got a bag of crisps the other day, I had one, swallowed it, oh that were it – like swallowing a bag of nails...” (Molassiotisk og Rogers 2012, 200).

Fire av de elleve forskningsartiklene nevnte svelgevansker som en del av de daglige plagene pasientene måtte forholde seg til, i ulik grad av påvirkning (Bernhardson et.al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009 og Hopkinson 2007). Studien til McQuestion, Fitch og Howell (2011) viser til pasientenes vanskeligheter med å spise grunnet svelgevansker, smerter og sår i munnhulen, smaksforandringer og munntørrhet. En av pasientene i studien beskrev hvordan han kunne være sulten, men under måltidet måtte han bruke lang tid på å svelge grunnet smertene, men etter flere behandlinger mot kreftsykdommen, bedret dette seg:

I was hungry and I wanted to eat, so I felt not deprived, I did feel depressed, you know. I'm looking at the food. Like a cookie, I would just nibble. It would take a long, long time to get it down, because you tried not to swallow. That was the bad ... up to till the 9th treatment it was good (McQuestion, Fitch og Howell 2011, 147).

Flere av disse funnene støttes av studien til Bernhardson et.al. (2012), som i tillegg nevner halsbrann og soppinfeksjoner som symptomplager. Ottosson, Laurell og Olsson (2013) sin studie støtter funnene med smerter, munntørrhet og svelgevansker, og beskriver at disse bivirkningene var oftest nevnt av pasientene i akutfasen etter behandling av kreft. Noen av disse pasientene opplevde at disse bivirkningene utviklet seg over natten etter mottatt behandling, og enda etter ni måneder var det fremdeles smerter, munntørrhet,

svelgevansker og smaksforandringer som var følgetilstandene som pasientene slet mest med.

Andre følgetilstander som påvirket ernæringssituasjonen til pasientene var appetittløshet, og dette kunne være enten periodisk eller konstant tilstede (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011 og Molassiotis og Rogers 2012). Å miste matlysten ble beskrevet som spesielt plagsomt hos pasientene, da det gikk utover kroppsvekt og energi. En mann i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2012) fortalte om når appetittløsheten oppstod, og når han opplevde symptomlindring:

The first six days (after treatment), the appetite drops quite a bit. So I try to fill it in with more snacking, smaller portions at mealtime, and then after that it seems to get progressively better where I am eating a little bit more, and then you know the cycle continues (Bernhardson et. al. 2012, 487).

I følge studiene til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) og Molassiotis og Rogers (2012) ble det beskrevet at pasientene opplevde å bli tidlig mett, og i likhet med sitatet ovenfor, bidro denne metthetsfølelsen til å redusere antall måltider per dag og størrelsen på porsjonene ble mindre.

De tre studiene til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007; 2008, 2009) og studien til Bernhardson et. al. (2012) nevner kvalme og oppkast som en del av pasientenes hverdag etter mottatt behandling av kreft. Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) sin studie hevder at kvalme ikke nødvendigvis hadde en direkte kobling til kjemoterapien, men at det var et resultat av *endret luktesans* som forekom etter behandling.

Pasienter i kreftbehandling gjennomgår mange forandringer i kroppen. Med en sammensetning av alle bivirkningene som er nevnt tidligere i dette kapitlet, blir det tydeliggjort hvor avgjørende det er for menneskene med en kreftsykdom å få i seg næring for at kroppen skal kunne håndtere denne tøffe behandlingen. Med smerter og tretthet som følge av de tidligere nevnte symptomene, vil dette ofte påvirke kroppsvekten til pasientene (Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; McQuestion, Fitch

og Howell 2011, Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). I seks av elleve artikler blir det beskrevet vekttap og/eller vektøkning blant pasientene (Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). I fem av seks studier der pasientene rapporterte om endringer i kroppsvekt, opplevde de vekttap (Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). Den kvantitative studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2008) viste derimot andre tall: Av 512 pasienter som rapporterte endringer i kroppsvekt svarte 73% av disse at de hadde gått opp i vekt.

4.2 Endrede smaker og kvalmende lukter

Samtlige artikler i denne litteraturstudien nevner at pasientene opplevde smaks- og/eller lukteforandringer. Ti av elleve artikler beskriver at pasientene opplevde en form for høyere eller lavere terskel for smaker, spesielt smaken av salt og søtt (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009; Bernhardson et. al. 2012; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012; Ottosson, Laurell og Olsson 2013 og Speck et. al. 2013). I studien til Hopkinson (2007) rapporterte pasienter at de kun opplevde endringer av luktesansen.

I mangel på bedre beskrivelser av opplevelsen av endret smaksans, brukte pasientene ofte metaforer og sammenligninger som beskrivelser av endret smaksopplevelse (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Boltong, Keast og Aranda 2012 og Speck et. al. 2013). Flere rapporterte at mat og drikke blant annet smakte ”metallisk” og som ”gamle sokker”, mens andre rapporterte at smakene ble ”blandet ut i hverandre”, at ”alt smaker det samme” og at det de opplevde var ”ubeskriverlige smaker (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson et. al. 2012 og Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008). Opplevelsen av sammenblandede smaker ble beskrevet som en lavere eller høyere terskel for smaker, der sensitiviteten for smaker økte eller ble redusert. Noen smaker var mer fremtredende enn andre, slik smaken av salt var for flere pasienter i litteraturstudien (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Dooks et. al. 2012; Boltong, Keast og Aranda 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013).

Selv om flere opplevde at smaksoppfatningen av forskjellige matretter ble endret, var det noen type smaker som ble mest påvirket. Oftest var det smaken av salt, søtt, bittert og surt som ble rapportert som mest påvirket (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson, et. al. 2012, Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009 og Boltong, Keast og Aranda 2012). Pasientene kunne ikke alltid oppfatte saltsmaken i maten, og som en pasient i studien til Boltong, Keast og Aranda (2012) forteller, spurte han pårørende om det var nok salt i maten:

I don't feel like nough salt in things... I keep on asking others is that salty enough (laughs), and they will say "yes" so I don't add anymore because obviously is enough (Boltong, Keast and Aranda 2012, 2769).

Også sterke smaker, som chili, ble rapportert av pasientene i studien til Boltong, Keast og Aranda (2012), der noen fortalte at de ikke lenger tolererte den sterke smaken like godt som før.

Ettersom smaken var påvirket av behandlingen mot kreft forteller flere av studiene at temperatur, konsistens og tekstur spilte en viktig rolle nå som nytelsen av smaken var redusert. I studien til Bernhardson et. al. (2012) ble det rapportert at kald mat var ofte å foretrekke fremfor varm mat, mens studien til Boltong, Keast og Aranda (2012) forteller om spesifikke mat- og drikkevarer som var for kalde til å konsumeres og samtidig nytes, som iskrem og øl: "Drinking anything cold as well sort of gives you that tingly, sort of pin and needly taste you know" (Boltong, Keast og Aranda 2012, 2769).

Det ble rapportert at pasientene brukte minner for å huske hvordan drikke skal smake, men når de drakk noe de tidligere hadde likt, som kaffe, te, vin eller øl, så følte de avsky, og greide ikke fortsette å spise eller drikke. Som to pasienter i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) der en mann forteller om smaken av vin, som han ikke lenger kunne nyte eller få glede av slik som før: "There were certain foods I didn't like... but the worst thing was that I didn't like the taste of wine" (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, 407). En dame reflekterte først over denne opplevelsen etter at hun ble med i studien, og sa: "Yes, it doesn't taste like coffee now... the strange thing is, maybe it's not so strange, it's probably natural that it's like that, you have a memory" (Bernhardson,

Tishelman og Rutqvist 2007, 409).

Endret luktesans opplevde pasientene som en plagsom bivirkning i hverdagen, spesielt rundt måltidsituasjoner. Det ble rapportert ulike tidspunkt for når denne endringen inntraff hos pasientene, noen rapporterte at de dukket opp med en gang etter mottatt behandling, mens hos andre kunne det gå opptil ti uker etter første behandling (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2008). Luktene av parfyme, matlaging, røyk og endret kroppslukt ble rapportert som de mest plagsomme luktene hos pasientene (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008; 2009 og Hopkinson 2007). Ofte hadde lukten av matlaging en kvalmende effekt på pasientene, som gjorde at de avsto fra å spise. En pasient i studien til Hopkinson (2007) fortalte at både synet og lukten av mat gjorde henne kvalm. Hun ikke en gang ville gå inn på kjøkkenet: "It's just you cannot force it inside you because I know if I force it I will be sick – you don't want to see it or smell it. In fact, sometimes I go in the kitchen and it's horrible" (Hopkinson 2007, 458).

De oppdaget også at enkelte dufter ble sterkere, og at de luktet ting andre ikke luktet, ofte var det kjemiske dufter, i følge Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007). Det var ubehagelig og vondt å kjenne på disse sterke luktene, som en pasient i deres studie forteller:

It feels as if everything smells like medicine or chemicals... I had to get rid of the washing powder and fabric conditioner and all that; it was just too much, it smelled really strongly... strange smell of glue and such – chemical smells (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007).

I følge Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) ble det rapportert en høyere terskel for å gjenkjenne lukter, og luktene ble ofte diffuse og vanskelige å gjøre rede for. Vanligvis kan man ikke kjenne sin egen kroppslukt, derimot andres kroppslukt, men tre studier rapporterte at pasientene opplevde egen kroppslukt som forandret, og noen sa det var vanskelig å gjøre rede for om de selv luktet godt eller vondt (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009). Som en pasient i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2009) sa: "Uncertain if I smell badly, it's embarrassing to acknowledge for others that I don't recognize smells" (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009, 48).

4.3 Negative følelser og sosial isolering grunnet endrede matvaner

Et utvalg studier viste at pasientene reagerte med negative følelser som tristhet, frustrasjon og irritasjon som følge av bivirkningene de slet med i hverdagen (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009 og McQuestion, Fitch og Howell 2011).

De sensoriske forandringene de gikk igjennom framprovoserte negative følelser hos pasientene. Irritasjon, skuffelse og mangel på glede ved at de ikke lenger kunne smake god mat som før var krevende (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007). En dame i studien til Bernhardson et. al. (2012) kjente på følelsen av skuffelse og frustrasjon i denne situasjonen, og hvordan hun i etterkant ser at hun har tatt smakssansen for gitt og sier: "You don't realize until you can't taste food how much you appreciate it... We take it for granted" (Bernhardson et. al. 2012, 488). Disse forandringene har vært overraskende plagsomme, mer plagsomme enn forventet, forteller pasientene i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) og disse forandringene ble også sett på som innbilning og at det var psykisk. Flere kvinner i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) rapporterte at forandringene lignet, i en viss grad, på noen av symptomene fra tidligere gjennomgått svangerskap.

Å daglig oppleve kvalme, appetittløshet og smerter har en utmattende effekt på menneskene som mottar behandling av kreft. De blir slitne, trøtte og nedstemte (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009). En pasient i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2009) forteller om hvordan kvalme, appetittløshet og manglende energiinntak gjorde ham utmattet og trist:

Brings me down, there's a bit of nausea from the awful taste in my mouth, eating is no fun since I have no desire, can't think or plan or prepare food, which means that I skip meals, and then I feel sick to my stomach and tired – and then sad (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009, 48).

I studiene til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) og Bernhardson et. al. (2012) kom det frem at når bivirkningene var på sitt verste, valgte flere av pasientene å isolere seg ved måltider, da de ikke greide å spise sammen med andre. En dame skulle på restaurant med sin bror og mor, men måtte forlate restauranten før de var ferdige:

I started noticing the other smells of the other foods in the restaurant and ... so I had to actually leave the restaurant and go sit out in the vehicle until my brother and my mom were done (Bernhardson et. al 2012, 488).

Skyldfølelse, skam, frustrasjon og frykt for å skuffe de som prøvde å hjelpe til ble også nevnt (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, Hopkinson 2007 og McQuestion, Fitch og Howell 2011). Pårørende spilte en stor rolle som støtteapparat for den syke. Empatisk forståelse gjennom støtte, omsorg og omtanke fra venner, familie, kollegaer, til og med fremmede, ble rapportert av noen pasienter som hjelpsomt for å takle sykdomssituasjonen i studien til Dooks et. Al. (2012). Pårørende kunne forsøke å lage mat som vedkommende ville like og greie å spise, men det skapte anspenhet og frustrasjon mellom partene når pårørende presset på og maste for å få den syke til å spise, selv om det var godt ment (Hopkinson 2007 og McQuestion, Fitch og Howell 2011). En eldre mann fortalte i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) at han forsøkte å opprettholde sosial atferd, og var nervøs for å skuffe andre som prøvde å hjelpe til, som da nevøen hans kom for å lage en bedre middag til ham:

... he brought fillet of beef with him... I couldn't taste anything, I couldn't taste the morels in the sauce... you can't disappoint him, when he's stood there and brought meat for \$30... to say that you can't taste anything, that's no fun, you just can't do that (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, 409).

4.4 Strategier for å håndtere behandlingsrelaterte bivirkninger

Hensiktsmessige strategier og tiltak ble utviklet av pasientene og nettverket rundt dem underveis. Da orale plager var et sterkt funn i litteraturstudien, ble pasienter oppmerksomme på at oftere munnhygiene hjalp på å lindre vond smak og munntørrehet. Bruk av tyggegummi, sugepastiller og karameller ble brukt for økt spyttsekresjon, samt å pusse tenner og tungen, og bruk av munnskyllvann eller gurgle blanding av saltvann og bakepulver ble brukt for å lindre ubehagelig smak i munnen før måltider (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; Molassiotis og Rogers 2012 og Speck et. al. 2013).

I et forsøk på å gi mer smak på mat hos de som ikke gjenkjente smaker i maten, var økt kryddring et av tiltakene, rapporterte studiene til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) og Speck et. al. (2012). Også i studien til Bernhardson et. al. (2012) ble det rapportert redusert bruk av salt og sukker i maten, og å tilføre mer protein i måltidene.

Mange pasienter og pårørende brukte prøve- og feilemetoden for å finne mat og drikke pasientene greide å spise, der de systematisk testet ulike mat- og drikkevarer (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; Boltong, Keast og Aranda 2012 og McQuestion, Fitch og Howell 2011). Nye matoppskrifter og sterkere kryddring var tiltak som pasientene brukte for å finne mat som lindret munntørrhet og ubehagelig smak i munnen (Speck et. al. 2013 og Boltong, Keast og Aranda 2012). Også endrete måltidsrutiner skulle hjelpe pasientene å øke næringsinntaket. Mindre porsjoner og faste måltider om dager ble rapportert som tiltak i studiene til Bernhardson et. al. (2012) og Boltong, Keast og Aranda (2012). I følge Bernhardson et. al. (2012) var tre faste måltider om dagen og kjappe, næringsrike mellommåltider, som suppe, wraps eller snacks, lett for pasientene å innta når de kjente akutt hunger: "I'll make a wrap... I'm hungry, I want something now, so they're just easy to make and they've got everything. You got your food groups in there too so that helps" (Bernhardson et. Al. 2012, 488).

I følge pasienter i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) var det bedre å velge nøytral mat, og ikke favorittmaten, da smakene ikke sto til forventningene en hadde om smakene. En kvinne ønsket å gi dette rådet til andre pasienter som slet med munntørrhet, svelgevansker og smaks- og lukteforandringer:

You shouldn't invest in your favourite foods when you feel at your worst, because then you get so disappointed. Instead you can go in for neutral dishes like, yes it could be soup, it doesn't matter so much if it tastes or smells different than usual, some simpler things you know you can get down and that you don't have such high demands on... (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, 409).

Studien til Molassiotis og Rogers (2012) støtter også tiltaket om å spise flytende mat, da det var lettere å svelge. Bernhardson et. al. (2012) forteller at skuffelsen var stor blant

pasientene når maten ikke samsvarte med forventningene, og i studien Speck et. al. (2013) var en strategi blant pasientene å spise mat de begjærte der og da.

Det hendte seg også at pårørende måtte stå for matlagingen, da pasienter avskydde lukten av matlaging, men mat som ble tilberedt av andre bidro til at pasientene greide å spise (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007 og Bernhardson et. al. 2012). En kvinne i studien til Bernhardson et. al. (2012) forteller om vanskeligheter å delta i sosiale sammenkomster der måltider var inkludert, men at hun satt pris på at andre stod for matlagingen, og da greide hun å spise: "my dad is a really good cook ... when somebody else cooks I can eat ... whereas when ... I cook for me is just the same bland" (Bernhardson et. al. 2012, 488).

Flere av studiene rapporterte at pasientene tvang seg selv til å spise tross appetittløshet og svelgevansker (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Dooks et. Al. 2012; Hopkinson 2007 og McQuestion, Fitch og Howell 2011). Det var flere årsaker til at de valgte å presse i seg mat, men en gjentakende grunn var "for å overleve" og å gå opp i vekt, da de til en viss grad aksepterte disse følgetilstandene, og visste at de behøvde energi og næring for å takle behandlingen (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011 og Molassiotis og Rogers 2012). Som to deltakere i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) sa: "Yes (laughing) you just have to accept it... I can't do anything about this, you have to get through... I eat" og "You have to eat to survive" (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, 409). I studien til Hopkinson (2007) fortalte pasienter at de forsøkte å spise "bra" mat, noe de ofte beskrev som frukt, grønnsaker og høykvalitets kjøttprodukter. Da de hadde en oppfatning om at dette kunne bidra til økt helse og overlevelse. De prøvde å unngå "dårlig" mat som sjokolade, kaker og andre produkter med høyt fettinnhold. En mannlig pasient i Hopkinson's (2007) studie forteller om hvordan han trosset appetittløsheten for å glede familien, da de var bekymret

I would take soups, but I didn't enjoy anything – but I tried for the sake of my family, who were getting all stressed about it. I had no feeling of hunger at all and no appetite (Hopkinson 2007, 457).

4.5 Informasjon fra helsepersonell

I følge Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) hadde nesten alle pasientene fått noe informasjon fra ulike kilder om potensielle forandringer som kunne forekomme ved kjemoterapi. Gjennom et råd fra helsepersonell og andre ble flere pasienter i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007) blitt rådet til å øke bruken av salt i maten, men det hadde negativt utslag: "But then you just become more thirsty, dry mouthed and thirsty, you know" (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007, 410). En sykepleier hadde rådet en kvinnelig pasient i studien til Hopkinson (2007) om å spise lite og ofte, og da spøkte pasienten med at hun i hvert fall kunne følge det første rådet.

I studiene kan det tyde på kunnskapsmangel blant helsepersonell om bivirkningene og følgetilstander som følge av behandling av kreft (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). Det ble gitt lite konkret informasjon fra helsepersonell om hvilke bivirkninger som kunne oppstå, samt hvilke mestringsstrategier de kunne ta i bruk for å håndtere dem (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Boltong, Keast og Aranda 2012; McQuestion, Fitch og Howell 2011 og Molassiotis og Rogers 2012). Pasienter i studien til Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2009) brukte råd fra kostholdsekspert og tannlege i forhold til smaks- og lukteforandringer, mens pasienter i studien til Boltong, Keast og Aranda (2012) rapporterte at de tilegnet seg informasjon og råd fra venner og andre pasienter som personlig hadde erfart bivirkninger som følge av behandling av kreft.

I følge Boltong, Keast og Aranda (2012) fikk noen pasienter informasjon fra helsepersonell om smaksforandringer enten før eller underveis i cellegiftbehandling, mens sykepleiere advarte på forhånd at behandlingen kunne gi smaksforandringer og at det kunne oppstå "metallisk smak" i etterkant av mottatt behandling. Pasienter i studien til Ottosson, Laurell og Olsson (2013) rapporterte at de var tilfredse med informasjonen som ble gitt, men det var splittede meninger om *hvor mye* informasjon de burde få. Noen savnet informasjon om forløp og varighet av bivirkningene:

In my case, it took such long time. I was thinking that I would have returned to normal six months ago... the healthcare professionals could have said to me – you

should not think like that because it will never happen (Ottosson, Laurell og Olsson 2013, 1039).

Mens andre pasienter i samme studie mente det ville vært verre å vite hvor lenge bivirkningene ville pågå, da de ikke ønsket å vite hvor lenge symptomene varte. De ville ha kortsiktige mål, og holde ved håpet om at det snart ville bli bedre, i stedet for å vite at symptomene kunne vare i månedsvis:

It was for the best that I did not know because then it would have felt impossible that I should be sick until June; that would have been hard. I thought all the time – next Friday it will be better (Ottosson, Laurell og Olsson 2013, 1039).

Også studien til McQuestion, Fitch og Howell (2011) støtter Ottosson, Laurell og Olsson (2013) sin rapport om mangel på informasjon om når bivirkningene ville opphøre, da pasientene savnet veiledning om overgangen mellom symptomlagene til normalisering. I studien til Dooks et. al. (2012) fortalte en kvinnelig pasient med stomi at en hjemmesykepleier hadde sagt til henne at stomien ville helbredes, og at hun snart ville bli normal igjen, og hun gikk ut i fra at helsepersonell hadde kunnskap om det. Flere pasienter rapporterte at de innså at de visste mer om situasjonen enn hjemmesykepleiere som kom på tilsyn, og det førte til engstelse og følelse av sårbarhet blant pasientene (Dooks et. al. 2012).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I følge retningslinjene for bacheloroppgave i sykepleie ved høgskolen i Molde (2013) skal litteraturstudien inneholde en tydelig beskrivende hensikt og eventuelt problemstilling(er). I begynnelsen hadde litteraturstudien en hensikt og to problemstillinger. Disse problemstillingene ble ekskludert da de var tilsvarende lik studiens hensikt. De omhandlet ”hvordan erfarer pasienter kroppslige forandringer, knyttet til ernæring, som skjer under og etter behandling”, samt ”hvilke mestringsstrategier benytter de”. Av disse problemstillingene ble den nåværende hensikten dannet, og det ble vurdert som unødvendig å inkludere problemstillinger.

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ettersom jeg foretok søk og leste artikler, ble det tydeligere hva jeg var ute etter, og jeg skrev kriterier til artiklene. Alle artiklene jeg leste omhandlet voksne over 18 år, hadde pasientperspektiv, og mottok cellegiftbehandling og/eller strålebehandling enten nylig eller ved det aktuelle tidspunktet da forskningen fant sted. Jeg valgte å se bort ifra å spesifisere behandlingsmetoder i søkene, da jeg ikke var ute etter bivirkninger av en spesifikk behandling av kreft, samt at det kunne føre til at artikler med relevante funn og av god kvalitet ble utelukket.

Jeg ønsket å finne strategier som kunne knyttes til vår praksis og kultur her i Norge, og har derfor ekskludert artikler fra Afrika og Asia. Dette kan ses på som en svakhet i oppgaven, da mennesker i de ekskluderte kontinentene kan oppleve de samme symptomene, men kan ha andre strategier og metoder for å håndtere dem enn det mennesker i den vestlige sykepleiekulturen har. Dette kunne vært nærmere undersøkt med tanke på om resultatene kunne vært overført til vår sykepleiekultur. Noe jeg anser som en styrke i oppgaven er at fire av de inkluderte artiklene er fra Sverige, da det kan antas at kultur, levekår og behandlingsoalternativer i både Norge og Sverige er forholdsvis likt.

5.1.2 Søkestrategi

I følge Forsberg og Wengström (2008) må man formulere spørsmål riktig, bestemme seg for hvor gamle artiklene skal være og spesifisere hvilke språk man behersker, for å gjøre seg forstått med artiklens innhold, for å få et relevant utvalg forskningsartikler. Utvalg av

språk ble avgrenset til norsk, engelsk, svensk eller dansk, da disse språkene er de jeg behersker i god til middels grad. En svakhet i litteraturstudien kan være at jeg er uerfaren med å lese medisinfaglige avhandlinger på utenlandsk språk, og da samtlige inkluderte artikler er på engelsk, kan det være jeg har misoppfattet eller oversett relevant informasjon. En styrke i studien er at jeg har gjennomgått artiklene nøye gjentatte ganger for å forsøke å unngå nettopp dette.

Årstall på forskningens utgivelsesdato ble først avgrenset fra 2008 til i dag, men da jeg ikke oppdaget tilstrekkelig med relevante artikler, utvidet jeg søket fra 2006 til i dag. Det kan være en svakhet da to av de inkluderte artiklene er eldre enn fem år, da høgskolens retningslinjer ikke anbefaler å inkludere forskning eldre enn de siste fem årene. Begrunnelsen for inkludering av de to artiklene er at funnene er relevante til litteraturstudiets hensikt, og at det er tydelig mindre dokumentert forskning på pasienterfaringer innenfor dette området, dette opplyses nærmere under diskusjon av kvalitetsvurderingen.

Hovedsøkene, hvor de inkluderte artiklene ble funnet, var i databasene OVID Medline og ProQuest. Databasene som ble brukt var jeg kjent med gjennom undervisning på høgskolen i Molde, det anser jeg som en styrke, samt at Nortvedt et. al. (2008) også anbefaler disse databasene når man skal finne sykepleiefaglige artikler som omhandler erfaringer. Det kan også anses som en svakhet i litteraturstudien da søk i andre databaser kanskje ville gitt nyere og relevant forskning.

I følge høgskolen i Molde sine retningslinjer (2013) skal dette systematiske litteraturstudiet være et samarbeid mellom to medstudenter, og av ulike årsaker endte jeg opp alene med oppgaven. Dette bar med seg både styrker og svakheter. En svakhet er definitivt at jeg ikke har hatt en partner til å diskutere med, og måtte derfor ta beslutningene på egenhånd. Kanskje innspill fra en annen part med like god kunnskap om litteraturstudien, kunne ha løftet oppgaven på ulike punkter. Som for eksempel resultatdiskusjonen, som jeg fant vanskelig å skrive. Men jeg anser det som en stor styrke er at jeg fikk veldig god oversikt over forskningsartiklene og struktur gjennom oppgaven.

I starten av arbeidet med denne litteraturstudien jobbet jeg og en medstudent sammen i søkeprosessen, og disse søkene ble lagret på min daværende skrivepartners konto på OVID. Da jeg ble alene om oppgaven, skulle jeg dokumentere søkehistorikken, men den var dessverre borte. Dette er begrunnelsen på at jeg i senere tid har måttet søke opp artiklene på nytt for å vise hvordan vi fant frem til dem, og det kan være en svakhet for litteraturstudien da det mest sannsynlig er misvisende treff i søkene fra da vi søkte sammen i oktober 2013 versus søkene jeg gjorde i mars og august 2014.

Tidlig i søkeprosessen ble det bestemt å søke kun med engelske søkeord da forsøk på søk med norske søkeord ga ingen treff på relevante forskningsartikler. Referert til vedlegg 2, vises det at i søket fra mars 2014 har jeg beskrevet at to artikler ble inkludert (Boltong, Keast og Aranda 2012 og McQuestion, Fitch og Howell 2011), og i siste søket fra august 2014 beskriver jeg at to artikler ble lest, mens bare en ble inkludert (Hopkinson 2007). Dette fordi jeg fant artikkelen til McQuestion, Fitch og Howell (2011) også i dette søket, som jeg hadde beskrevet som inkludert i søket fra mars, og ville da unngå misforståelser om at tolv artikler ble inkludert i stedet for elleve artikler, så begge artiklene som ble lest fra søket i august ble inkludert.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser av forskningsartiklene

I arbeidet med kvalitetsvurderingen brukte jeg sjekklister for kvalitativ og kvantitativ forskning til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). Disse fant jeg i boken til Nortvedt et.al. (2008) og på nettsidene til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). Sjekklister inneholdt beskrivende tips til hva man skulle lete etter i artiklene for å se om de var av god nok kvalitet til inkludering, og dette hjalp meg da jeg er relativt uerfaren med kritisk vurdering av medisinsk faglige forskningsartikler. Dette kan ses som en svakhet i litteraturstudien da dette kan ha ført til feilvurdering av kvalitetsgrad på artiklene. Men dette gjorde at jeg leste artiklene nøye gjentatte ganger, og det anses som en styrke i litteraturstudien at jeg er godt kjent med artiklene.

Jeg valgte å inkludere artikkelen til McQuestion, Fitch og Howell (2011) selv om det ikke står tydelig beskrevet i studien om etiske hensyn og godkjenninger eller geografisk hvor studien er blitt gjort. Dette grunnet at studiens resultater er relevante til litteraturstudiens hensikt, og de styrker opp mot andre inkluderte artikler sine funn. Inkludering av studiens

resultater kan være en svakhet for litteraturstudien da de kan være misvisende eller urealistiske ved at de ikke beskriver essensiell informasjon som nevnt ovenfor.

I følge Forsberg og Wengström (2008) er det en forutsetning at det finnes tilstrekkelig med studier av god kvalitet på området for å foreta en systematisk litteraturstudie. Sju av elleve inkluderte forskningsartikler nevnte innledningsvis at det finnes begrenset forskning eller oppmerksomhet rettet mot pasienters erfaringer om bivirkninger knyttet til ernæring som oppstår som følge av behandling av kreft (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012; Ottosson, Laurell og Olsson 2013 og Speck et. Al. 2013). Dette til opplysning om at det er et mindretall av studier gjort på området, og derav fant jeg lite teori som støtter litteraturstudiens forskning.

5.1.4 Analyse

Under analysearbeidet brukte jeg Evans (2002) fire faser som utgangspunkt, og hans beskrivende faser bidro til en strukturert fremgangsmåte for å komme frem til resultatet i litteraturstudien. Dette ses på som en styrke i litteraturstudien, da arbeidet med identifiseringen av funn ble gjort på en strukturert og oversiktlig måte. Jeg leste artiklene gjentatte ganger og markerte relevant informasjon i teksten og skrev notater underveis. Dette førte til at alle funn ble dokumentert på en egen fil til hver enkelt artikkel på datamaskinen, for så å overføre hovedfunnene på en oversiktlig tabell i papirform. Det kan anses som en styrke i litteraturstudien at analysearbeidet ble gjort over lang tid. På denne tiden ble jeg godt kjent med artiklene og stilte meg kritisk til om de var relevante nok til inkludering. Noe som kan anses som en svakhet i litteraturstudien er at det er lite utvalg av faglitteratur som er inkludert i litteraturstudien for å støtte opp mot forskningsartiklenes funn.

Et hjelpemiddel som ble ofte brukt under analysearbeidet med forskningsartiklene, var verktøyet "google translate" på internett. Dette for å oversette enkeltord og setninger fra engelsk til norsk for å lettere forstå hva studien fortalte, dette kan være en svakhet i studien da oversettelsene ikke alltid hadde sammenheng med egen tolkning av teksten, og derav kunne mistolkninger oppstå. Da sjekklisterne var utfylt, funn var identifisert og dokumentert, hadde jeg en formening om hvilke temaer som gjentok seg i artiklene, og jeg samlet funnene under hvert sitt hovedtema, som vist i Figur 1.

5.2 Resultatdiskusjon

Litteraturstudiens hensikt var å belyse hvordan pasienter, som gjennomgår behandling av en kreftsykdom, erfarer og håndterer kroppslige forandringer knyttet til ernæring.

5.2.1 Bivirkninger og tiltak for symptomlindring

Underkapitlene 4.1, 4.2 og 4.4 i resultatkapittelet har jeg slått sammen og drøftet gjennom dette underkapittelet i resultatdiskusjonen. Her omtales bivirkningene som pasientene i litteraturstudien opplevde, og hvilke tiltak de iverksatte for symptomlindring.

Bivirkningene opptrådte med ulik styrke, og til ulike tidspunkt hos pasientene, men symptomene bidro til at pasientene i redusert grad greide å innta næring. Til tross for flere ulike tiltak, var det ingen tiltak som ble rapportert som hadde total effekt for lindring.

Munntørrhet, svelgevansker, appetittløshet, kvalme, smaks- og lukteforandringer var de oftest rapporterte bivirkningene av pasientene i denne litteraturstudien (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009; Bernhardson et. al. 2012; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012; Ottosson, Laurell og Olsson 2013 og Speck et. al. 2013).

Gjentakende rapporter fra pasientene i litteraturstudien beskrev plager med munntørrhet, som ofte var sammensatt med svelgevansker (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Bernhardson et. al. 2012; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). Dette støttes også av teorien til Bye (2010) som beskriver at munntørrhet hos pasienter med kreft skyldes legemidler eller strålebehandling. Siggerud (2010) forteller at strålebehandling mot munnhulen ofte fører til redusert spyttsekresjon, da spyttkjertlene blir ødelagte av strålingen, noe som gjør at spyttet får en seigere konsistens, og det blir vanskeligere å svelge. Pasientene rapporterte at de fikk usmak i munnen, og de følte at de hadde et belegg på tungen. Pasienter ble da mer bevisst på økt munnhygiene. Ved å pusse tenner og tungen før måltider, frekventert bruk av munnskyllevann, samt bruk av tyggegummi og drops, bidro til økt spyttproduksjon og hadde midlertidig god effekt (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2009 og Speck et. al. 2013).

Gjennom praksis har jeg erfart å fukte munnhulen til pasienten med sitron glyserin vattpinner, for å øke spyttproduksjon samt å lindre usmak, ble brukt med god effekt. Det

ble oftest brukt hos pasienter som ikke var i stand til å ivareta munnhygiene selv, da det bidro til å fjerne sekreter i munnhulen. Også Bye (2010), Siggerud (2010) og Varre (2010) anbefaler økt munnhygiene med jevnlig puss av tenner og tungen, og munnskyll med isotont saltvann før måltider, tygge sukkerfri tyggegummi og sugepastiller for å øke spyttsekresjonen og å lindre munntørrehet og svelgevansker. Bye (2010) råder å mose maten ved svelgevansker for mindre tyggemotstand, og pasienter i studien til Molassiotis og Rogers (2012) rapporterte at det var lettere å svelge flytende mat, men det ga dem følelsen av å være hjelpeløs, og var derfor ikke å foretrekke. For mange er det slitsomt og ubehagelig å spise, og gjennom praksis har jeg erfart at næringsdrikker og drikkeyoghurt ble utdelt til pasienter med svelgevansker, det ble også gitt intravenøs næring til noen, og disse metodene er gode alternativer.

Pasienter rapporterte at de opplevde økt sensitivitet for lukter rundt seg når de var kvalme (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2009 og Bernhardson et. al. 2012). Kvalme bidro i sterk grad til appetittløshet som bidro til redusert næringsinntak hos pasientene (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009 og Bernhardson et. al. 2012). Kvalme og oppkast var ikke et like sterkt funn i litteraturstudien som forventet, men det er tydelig at det påvirket pasientenes appetitt og næringsinntak. Det er lite dokumentert bruk av kvalmestillende medikamenter i forskningsartiklene, men gjennom erfaring ser jeg at det er ofte brukt i vår sykepleiepraksis, med god effekt. Flere studier rapporterte kvalme som følge av ubehagelig smak i munnen, ofte beskrevet som metall og vond smak, og i disse studiene var cellegiftbehandling årsaken til dette (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og Boltong, Keast og Aranda 2012). Av erfaring har medikamentell behandling, administrert med tablett, gitt pasienter vond smak og kvalme. Et tiltak pårørende iverksatte var å kjøpe heldekkende, selvoppløselige kapsler som dekket tablettene og den vonde smaken, og dette hadde god effekt. Pårørende ble opplyst om dette tiltaket gjennom andre pasienter som hadde gjort det samme.

Sju av elleve studier forteller om appetittløshet, som enten er konstant eller periodisk tilstede (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; 2008 og 2009; Bernhardson et. al. 2012; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011 og Molassiotis og Rogers 2012). Appetittløsheten førte til at pasientene ikke greide å spise ofte eller mye, men derimot sjelden og lite. Pasienter jeg har møtt i praksis har fortalt at når mat og drikke ikke smakte godt lenger, hadde de heller ingen glede eller nytelse av mat, og ernæring ble

nedprioritert. Ved sykehusinnleggelse ble måltider tilberedt fra sentralkjøkkenet, men disse ble ofte satt til side og erstattet med lettere mat. Helsepersonalet forsøkte å tilberede mat som pasientene fant appetittvekkende og som vedkommende greide å konsumere. Brødmat med estetisk dandert pålegg, ofte med frukt og drikeyoghurt som tilbehør, ble ofte pasientenes næringskost under sykehusopphold. Noen pasienter jeg har møtt drakk næringsdrikker som måltidserstatning, noe som ble veldig monotont i lengden. Noen pasienter i litteraturstudien rapporterte at de forsøkte å forholde seg til tre faste måltider om dagen, og når de kjente følelsen av sult, lagde de kjappe og næringsrike retter som de greide å spise, som suppe eller wraps (Bernhardson et. al. 2012 og Boltong, Keast og Aranda 2012). Pasienter rapporterte at de systematisk testet mat og drikke for å finne mat- og drikkevarer de fant appetittvekkende og spiselige (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007 og 2009; Bernhardson et. al. 2012 og McQuestion, Fitch og Howell 2011).

Symptomproblematikken kunne føre til spisevegring, som resulterte i vekttap hos noen pasienter i litteraturstudien (Bernhardson et. al. 2012; Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2009; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013). Sortland (2011) forteller om for lite inntak av energi og næringsstoffer øker risikoen for underernæring, og det vil gi utslag på hvordan kroppen takler tøffe utfordringer, som behandling av kreft. Forekomst av underernæring hos pasienter med kreft som er innlagt på sykehus er mellom 20-80%. Ved for liten tilførsel av protein, karbohydrater og fett vil personen miste muskelmasse. Vitaminene C og B1 og mineralene fosfat, kalium, sink og magnesium er viktige for å lege sår (Sortland 2011).

Smaks- og lukteforandringer var et av hovedfunnene i litteraturstudien, og samtlige forskningsartikler nevner en eller annen form for endringer i disse to sansene. Det var også disse bivirkningene som hadde lengst varighet hos pasientene, selv ett år etter kjemoterapi og/eller strålebehandling var det ikke normalisert, og påvirket deres hverdag, men i betraktelig mindre grad enn ved tiden under behandling (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007). Teori fra Bye (2010) forteller at de mest vanlige forandringene i smakssansen er høyere terskel for salt og søtt, noe som også vises i studiene gjort av Bernhardson, Tishelman og Rutqvist (2007 og 2009), Boltong, Keast og Aranda (2012) og Dooks et. al. (2012).

Lang varighet på endret smaks- og luktesans er også gjeldende for mennesker jeg har møtt

personlig, da en kvinne med diagnosen brystkreft gikk på jevnlig medisiner med tre ukers mellomrom. Dette var for å hindre spredning og tilbakefall av kreften hun ble behandlet mot. Hun fortalte at styrken av påvirkningen var varierende, men hun kjente veldig ofte smaken av metall, og at hun luktet ting ingen andre luktet. Hun fortalte at hun lette i hele huset etter en bag med skittentøy som hun trodde var gjenglemt, da det luktet surt og det var en helt reel opplevelse, men da hun oppdaget at det ikke var noe i huset innså hun at det var innbilning og det var bare å akseptere det.

Overlevelsesinstinktet spilte en stor rolle, da pasienter spiste til tross for bivirkningene. Innstillingen til pasientene var at man aldri måtte gi opp, og man måtte spise for å overleve (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007; Dooks et. al. 2012 og McQuestion, Fitch og Howell 2011). Kroppen trenger energi for å takle en så stor påkjenning som det behandling av kreft er, og noen studier forteller at pasientene var opptatte av å forebygge vekttap (McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012). En pasient i studien til Bernhardson et. Al. (2012) forteller om hvordan hun spiser mye mat når appetitten er tilbake for å forsøke å vedlikeholde vekten under rundene med behandling av kjemoterapi: "... week 3 of the chemo my appetite is really good, so I eat tons of food, lots of butter, lots of fattening stuff, and gain some weight" (Bernhardson et. Al. 2012, 488).

5.2.2 Behov for støttende nettverk og forståelse

Det er viktig å se på det emosjonelle aspektet hos personer som gjennomgår behandling av kreft. Mennesker som får en kreftdiagnose vil få en psykisk reaksjon som kan ligne på reaksjoner man får ved å oppleve traume eller ved krisesituasjoner. Reitan (2010, 73) beskriver en krise som "en forstyrrelse av det normale livet som kommer akutt og uventet og med en usedvanlig intensitet". Det finnes ikke en fasit på hvordan en skal reagere eller bearbeide en krisesituasjon, det er individuelt fra person til person hvordan man opplever det, men å ha et støtteapparat rundt viser seg å være til stor hjelp for å takle sorgen og å bearbeide den nye livssituasjonen en er kommet i (Reitan 2010).

Forskningen i denne litteraturstudien viser at negative følelser er gjentakende hos pasientene. Ofte var de triste og gledesløse over hvordan bivirkningene påvirket hverdagen deres, og pårørende forsøkte å bedre spisesituasjonen til pasienten ved å lage mat til dem. Dette ble et irritasjonsmoment for mange, skjønt de forstod at det var i beste mening fra

pårørende. I følge Hopkinson (2007) og McQuestion, Fitch og Howell (2011) sine studier skapte det anspenthet og frustrasjon mellom pasient og pårørende da pasientene følte seg presset til å spise. Dette hevder også Bye (2010), da appetittløshet også kan gå utover de sosiale rammene som måltider ofte har, og kan resultere i at familie og pårørende maser på pasienten om å spise. Ved å ha en åpen dialog mellom pasient og pårørende vil man kunne sette grenser for hvordan man vil ha det, og dermed forebygge slike situasjoner.

I studien gjort av Molassiotis og Rogers (2012) fortalte pasienter at de var slitne og stresset, og de syntes det var tøft å tenke på å gå tilbake til yrkeslivet. De hadde økonomiske bekymringer, og kjente på frykten for tilbakefall av kreften. Men det viste seg at det å komme tilbake i arbeid fikk pasientene til å føle seg normal igjen, og at de gjenvant kontroll over livene sine.

Pasienter i litteraturstudien valgte å isolere seg når symptomene var på sitt verste. Det var vanskelig å delta i sosiale tilstelninger, da det var psykisk krevende og utmattende (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007 og Bernhardson et. al. 2009). Gjennom egne erfaringer har jeg sett alvorlig syke mennesker gjort sitt beste for å være positiv sammen med familie og venner, for deretter å være totalt utslitt etterpå. De ønsket ikke at andre skulle være bekymret, selv om pårørende var klar over den alvorlige situasjonen.

5.2.3 Lite kunnskap blant helsepersonell

Gjennom funn i litteraturstudien kan det tyde på at helsepersonell innehar lite kunnskap om bivirkninger som kan forekomme etter behandling av kreft (Bernhardson, Tishelman og Rutqvist 2007 og 2009; Boltong, Keast og Aranda 2012; Dooks et. al. 2012; Hopkinson 2007; McQuestion, Fitch og Howell 2011; Molassiotis og Rogers 2012 og Ottosson, Laurell og Olsson 2013).

Det ble gitt lite informasjon om symptomer og følgetilstander som kunne oppstå av behandlingen av kreft, samt mangel på råd og mestringsstrategier. Boltong, Keast og Aranda (2012) var den eneste studien som dokumenterte at sykepleiere advarte pasientene om mulige smaksforandringer og at de opplevde å få en smak av metall etter at de mottok cellegiftbehandling. Flere pasienter tilegnet seg informasjon gjennom andre som hadde gjennomgått behandling av kreft, og det viser at det behøves dokumentert forskning på området. Dette for å vite hvordan pasienter opplever behandlingen og det som følger med,

da pasienters erfaringer bidrar til å opplyse andre om hva de kan ha i vente ved behandling av en kreftsykdom. Ved samtaler med pasientene får helsepersonell et innsyn i deres problematikk med håndtering av symptomer og følgetilstander av behandling, og kan bistå med eventuelle verktøy for å lindre symptomplagene. Siggerud (2010) forteller om når pasienter med kreft i hode- og nakkeområdet får strålebehandling, der problemer med å innta næring er forventet, er det nødvendig å snakke med pasienten før symptomene oppstår om viktigheten ved å spise og opprettholde god ernæringsstatus.

Regjeringen og tidligere helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre var med på å utforme en strategi for forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av de fire folkesykdommene hjerte- og karsykdommer, diabetes, KOLS og kreft. Denne strategien er oppbygd på nasjonale handlingsplaner og retningslinjer som er beskrevet i Folkehelsemeldingen. De har som mål at strategien skal bidra til 25% reduksjon i for tidlig død av disse folkesykdommene før 2025, og tiltak for å bidra til at dette målet skal nås er bl.a. økt vektlegging av arbeid med tidlig diagnostisering, sikre pasientforløp med god kvalitet på behandling og oppfølging i alle ledd av helsetjenesten, samt å skape et mer helsefremmende samfunn hos befolkningen med tanke på livsstil og felles helse (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). De ønsker også å styrke pasientenes rolle og trekke dem mer aktivt med i behandlingen av egen sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Dette viser at regjeringen har et ønske om å trekke pasienten mer med i behandlingsplanen, og ved mer inkludering i forløpet vil pasientens opplevelser bli tydeligstilt. Dermed vil helsepersonell få anledning til å veilede pasienter gjennom symptomplager som følge av behandling av kreft.

Av egen erfaring har det vært splittede meninger hos pasienter om kvaliteten på både informasjon og oppfølging. En person har fortalt at hun fikk et oversiktlig skriv med informasjon om behandling, medikamenter og kirurgiske inngrep av lege, som hun tok med seg og ga til sykepleiere ved sykehusbesøk. Dette førte til at hun slapp å fortelle situasjonen sin gjentatte ganger. Hun fikk også brosjyrer om mulige behandlingsrelaterte bivirkninger, som kvalme, appetittløshet, og hva hun kunne gjøre for å lindre symptomene, som å unngå favorittmaten og å spise lite og ofte. Hun påpekte at da hun hadde behandlinger og undersøkelser ved samme sykehus, ble hun kjent med omgivelsene og ansatte, noe som bidro til at hun ble fornøyd med oppfølgingen, men dette er ikke gjeldende for alle pasienter. En annen pasient ble behandlet ved ulike sykehus og

avdelinger, og opplevde ikke den samme kvaliteten på oppfølging som overnevnte. I mange kommuner er det ansatt en kreftkoordinator, og av erfaring har det vært svært hjelpsomt for mange å ha en person og forholde seg til under behandlingsforløpet. Så fremt muligheten er der, tror jeg samtlige pasienter ville følt seg godt ivaretatt om de kunne forholde seg til en primærsykepleier eller få sykepleiere under hele forløpet. Med alle behandlinger, samtaler og kommunikasjon som foregår mellom de ulike instansene som er involvert i en slik situasjon, ser jeg på det som en nødvendighet å ha en fagperson man kan kontakte i tilfelle spørsmål og som man kan rapportere bivirkninger som kan oppstå.

6.0 Konklusjon

Samtlige forskningsartikler nevner en eller annen form for endringer i smaks- og/eller luktesans. Munntørrehet, svelgevansker, kvalme og appetittløshet bidro til redusert inntak av næring, og dermed vektendringer. Strategier for håndtering av symptomer var blant annet økt munnhygiene, valg av spesifikke mat- og drikkevarer og kryddring av maten. Litteraturstudien viser at pasientene fikk lite informasjon og veiledning om bivirkningene som forekom som følge av behandling av kreft, og lindring av disse. Pasientene forsøkte å utvikle strategier for symptomlindring, likevel var det ingen tiltak som hadde totaleffekt for lindring.

Gjennom egne erfaringer i sykepleiepraksis har jeg sett at pasienter har fått bedre informasjon og veiledning fra helsepersonell enn det pasientene i litteraturstudien rapporterer. Pasienter jeg har møtt fikk informasjon om bivirkninger som kan forekomme, og forslag til tiltak som kan ha lindrende effekt, noe som ga dem følelsen av å bli godt ivaretatt av helsepersonell. Samtidig tyder lite forskning på området at det ikke har vært mye fokus på hvordan pasienter opplever behandlingsrelaterte bivirkninger.

Mennesker med en kreftdiagnose er en sårbar pasientgruppe som vil trenge støtte og trygge rammer rundt seg. Reaksjoner som kommer etter å ha fått vite at man har en kreftdiagnose, vil variere, men ofte vil pasienten reagere med sorg og fornektelse. Det å vite at helsepersonell innehar kunnskap, som pasienten ikke har, i en slik situasjon vil være en trygghet for pasienten. Derfor er det viktig at helsepersonell, som sykepleiere, kjenner til bivirkninger som kan komme av behandling av kreft, og om eventuelle tiltak en kan iverksette. Dette er særlig viktig da sykepleiere har en sentral rolle som støttespiller, omsorgsperson og fagperson til pasientene under opphold på sykehus, sykehjem eller gjennom hjemmesykepleien.

6.1.1 Forslag til videre forskning

Jeg tror at med videre forskning på pasienterfaringer med behandlingsrelaterte bivirkninger vil kunne gi helsepersonell økt kunnskap om mangfoldet av opplevelsene med disse bivirkningene, og få testet ulike tiltak i forsøk på symptomlindring. Et annet forslag kan være å forske med fokus på sykepleieperspektivet og undersøke kompetansenivået hos helsepersonell på dette området, og hvorvidt pasientene mottar denne kunnskapen.

7.0 Litteraturliste

Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars Erik Rutqvist. 2007. "Chemosensory changes experienced by patients undergoing cancer chemotherapy: A qualitative interview study." *Journal of Pain and Symptom Management*. 34(4): 403-412.

Bernhardson, Britt-Marie, Kain Olson, Vickie E. Baracos og Wendy V. Wismer. 2012. "Reframing eating during chemotherapy in cancer patients with chemosensory alterations." *European Journal of Oncology Nursing*. 16:483-490.

Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars E. Rutqvist. 2008. "Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy." *Support Cancer Care*. 16:275-283.

Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars Erik Rutqvist. 2009. "Taste and smell changes in patients receiving cancer chemotherapy. Distress, impact on daily life, and self-care strategies." *Cancer Nursing*. 32(1):45-59.

Boltong, Anna, Russell Keast og Sanchia Aranda. 2012. "Experiences and consequences of altered taste, flavour and food hedonics during chemotherapy treatment." *Support Care Cancer*. 20:2765-2774.

Bye, Asta. Schjølberg. 2010. "Ernæring" i *Kreftsykepleie – pasient, utfordring og handling*, red. Tore Kr. Schjølberg og Anne Marie Reitan, 214-233. 3. Utg. Oslo: Akribe AS.

Dooks, Penny, Maurene McQuestion, Dacid Goldstein og Alex Molassiotis. 2012. "Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community." *Support Cancer Care*. 20:489-498.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2):22-26.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2. Utg. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 2. Utg. Kristiansand: Høgskoleforlaget.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. *For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft*. NCD-strategi 2013 – 2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Hopkinson, Jane B. 2007. "How people with advanced cancer manage changing eating habits." *Journal of Advanced Nursing*. 59(5):454-462.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag, Trond Buanes, Baard Ingvaldsen, Sverre Erik Kjeldsen og Olav Røise. 2010. *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Krefregisteret. 2014. *Tema: Kreft i Norge*.

<http://www.krefregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2012/>(Lest: 06.08.2014)

McQuestion, Maurene, Margaret Fitch, Doris Howell. 2011. "The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer." *European Journal of Oncology Nursing*. 15:145-151.

Molassiotis, Alex og Margaret Rogers. 2012. "Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study." *Palliative and Supportive Care*. 10:197-204.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. *Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. <http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskingsartikler> (Lest 20.03.2014)

Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2014. *Tema: Publiseringskanaler*.

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Lest: 23.02.2014)

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Ottosson, Sandra, Göran Laurell og Cecilia Olsson. 2013. "The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: A qualitative study." *Journal of Clinical Nursing*. 22:1034-1043.

Reitan, Anne Marie. 2010. "Krise og mestring." I *Kreftsykepleie – pasient, utfordring og handling*, red. Tore Kr. Schjølberg og Anne Marie Reitan, 72-101. 3. Utg. Oslo: Akribe AS.

Sand, Olav, Jan G. Bjålie, Egil Haug og Øystein v. Sjaastad. 2011. *Menneskekroppen – Fysiologi og anatomi*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Schølberg, Tore Kr.. 2010. "Endret kroppsbylde." i *Kreftsykepleie – pasient, utfordring og handling*, red. Tore Kr. Schjølberg og Anne Marie Reitan, 131-140. 3. Utg. Oslo: Akribe AS.

Siggerud, Målfrid Almelid. 2010. "Sykepleieutfordringer ved strålebehandling." i *Kreftsykepleie – pasient, utfordring og handling*, red. Tore Kr. Schjølberg og Anne Marie Reitan, 150-159. 3. Utg. Oslo: Akribe AS.

Sortland, Kjersti. 2011. *Ernæring – mer enn mat og drikke*. 4. Utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Speck, Rebecca M., Angela DeMichele, John T. Farrar, Sean Hennessy, Jun J. Mao, Margaret G. Stineman og Frances K. Barg. 2013. "Taste alteration in breast cancer patients treated with taxane chemotherapy: experience, effect, and coping strategies." *Support Cancer Care*. 21:549-555.

Varre, Pernille. 2010. "Sykepleieutfordringer ved kjemoterapi." i *Kreftsykepleie – pasient, utfordringer og handling*, red. Tore Kr. Schjøllberg og Anne Marie Reitan, 161-172. 3. Utg. Oslo: Akribe AS.

Vedlegg 1: PO-skjema

P: Population/problem - målgruppe

I: Intervention – intervensjon/tiltak

C: Comparison - sammenligning

O: Outcome - utfall

Språk	P	(I)	(C)	O
Norsk	Kreft Ernæring Mat			Opplevelser Erfaringer Strategier
Engelsk	Cancer Neoplasms AND Nutritio* OR Food OR Eat*			Experienc* Strategies

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkehistorikk

Søkeord Nr.	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Cancer.mp. or Neoplasms/	22.03.2014	OVID Medline	1126815	0	0	0
2	Limit 1 to (yr="2006-2014" and "all adult (19 plus years)" and (danish or english or norwegian or swedish))	22.03.2014	OVID Medline	175913	0	0	0
3	Taste/ or Taste Disorders/ or taste.mp.	22.03.2014	OVID Medline	28183	0	0	0
4	Odors/ or Olfaction Disorders/ or Smell/ or smell*.mp. or Adult/	22.03.2014	OVID Medline	4030078	0	0	0
5	3 OR 4	22.03.2014	OVID Medline	4049555	0	0	0
6	2 AND 5	22.03.2014	OVID Medline	108590	0	0	0
7	Food/ or food*.mp. or Food Habits/	22.03.2014	OVID Medline	402360	0	0	0
8	Eating Disorders/ or Eating/ or eating*.mp.	22.03.2014	OVID Medline	85916	0	0	0
9	7 AND 8	22.03.2014	OVID Medline	36222	0	0	0
10	Manag*.mp.	22.03.2014	OVID Medline	901892	0	0	0
11	Strateg*.mp.	22.03.2014	OVID Medline	541716	0	0	0
12	10 OR 11	22.03.2014	OVID Medline	1361513	0	0	0
13	6 AND 12	22.03.2014	OVID Medline	13509	0	0	0
14	8 AND 13	22.03.2014	OVID Medline	60	3	2	2
1	Cancer.mp. or Neoplasms/	03.08.2014	OVID Medline	1126815	0	0	0
2	Limit 1 to (yr="2008-Current" and "all adult (19 plus	03.08.2014	OVID Medline	28479	0	0	0

	years)" and (danish or english or norwegian og swedish))						
3	Weight*.mp.	03.08.2014	OVID Medline	902741	0	0	0
4	2 AND 3	03.08.2014	OVID Medline	1117	0	0	0
5	Weight Gain/ or Weight Loss/	03.08.2014	OVID Medline	47196	0	0	0
6	2 AND 5	03.08.2014	OVID Medline	131	1	1	1
1	Cancer.mp. or Neoplasms/	08.08.2014	OVID Medline	1126815	0	0	0
2	Limit 1 to (yr="2008-Current" and "all adult (19 plus years)" and (danish or english or norwegian og swedish))	08.08.2014	OVID Medline	142954	0	0	0
3	Appetite*.mp. or Appetite/	08.08.2014	OVID Medline	24315	0	0	0
4	Food Habits/ or Adult/ or food habits*.mp.	08.08.2014	OVID Medline	115828	0	0	0
5	2 AND 3	08.08.2014	OVID Medline	473	0	0	0
6	Taste/ or Taste Disorders/ or taste*.mp.	08.08.2014	OVID Medline	28834	0	0	0
7	Adult/ or Nutritional Status/ or nutritio*.mp. or Diet/	08.08.2014	OVID Medline	4276272	0	0	0
8	2 AND 4	08.08.2014	OVID Medline	88380	0	0	0
9	6 AND 8	08.08.2014	OVID Medline	99	6	5	4
1	Cancer.mp or Neoplasms/.	10.08.2014	OVID Medline	1126815	0	0	0
2	Limit 3 to (yr="2007-Current and (danish or english or norwegian or	10.08.2014	OVID Medline	28479	0	0	0

	swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")						
3	Sensation Disorders/	10.08.2014	OVID Medline	4004	0	0	0
4	2 AND 3	10.08.2014	OVID Medline	6	1	1	1
1	Cancer.mp or Neoplasms/.	10.08.2014	OVID Medline	1126815	0	0	0
2	Limit 3 to (yr="2007- Current and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")	10.08.2014	OVID Medline	28479	0	0	0
3	Food*.mp.	10.08.2014	OVID Medline	402360	0	0	0
4	2 AND 3	10.08.2014	OVID Medline	592	0	0	0
5	Food/	10.08.2014	OVID Medline	23814	0	0	0
6	2 AND 5	10.08.2014	OVID Medline	16	2	2	1
1	All (((cancer OR neoplasm) AND (odors OR olfaction disorder) AND (food or food*))) And la.exact ("English" OR "Norwegian" OR "Danish") AND ("After 2008) AND ("Adult (19- 44 years", "Middle aged 45-64 years", "Aged 65+ years", "Aged 80+ years")	13.10.2014	ProQuest	129	5	2	2

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

Artikkel nummer	Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / instrument	Deltakere / frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1	Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars Erik Rutqvist. 2007. Sverige. Journal of Pain and Symptom Management	<i>Chemosensory Changes Experienced by Patients Undergoing Cancer Chemotherapy : A Qualitative Interview Study</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke pasienters erfaringer med smak- og lukteforandringer som oppstår når de får cellegiftbehandling av kreft.	Kvalitativt langsgående forskningsdesign Semistrukturerte intervju	21 pasienter. 14 kvinner og sju menn. Tre pasienter døde under studien og en pasient fikk de ikke kontaktet for det oppfølgende telefonintervjuet.	Hovedfunnene i denne studien var smak- og lukteforandringer som pasientene erfarte som irriterende og slitsomme. Noen av pasientene ble overrasket over hvor plagsomme disse forandringene ble, til tross for at de hadde fått litt informasjon om dette på forhånd. Smaksforandringene ble gradvis redusert, og opphørte fra 0,5-14 uker etter endt behandling, mens lukteforandringer forsvant etter rundt 12 uker etter endt behandling. Flere pasienter rapporterte at de hadde fått en høy terskel for smaker, og drikke smakte ofte bittert og uvant. Mat hadde en tendens til	Etisk godkjent av det regionale forskningsetiske styret i Stockholm.	Fagfellevurdert Nivå 1 Høy kvalitet

						<p>å smake salt, mens noen smakte ikke saltsmaken i det hele tatt. Lukteforandringer ble rapportert særlig intensiv ved lukten av matlaging, vaskemidler og parfymer. Også den sosiale delen ved et måltid ble vanskelig, og noen valgte å isolere seg når symptomene var på sitt sterkeste, noe som påvirket pårørende emosjonelt også. Strategier for å opprettholde matinntaket var bl.a. økt munnhygiene, la andre lage maten, velge mer nøytral mat med mindre/annet krydder og å spise fordi de vet at kroppen trenger næring.</p>		
2	Bernhardson, Britt-Marie, Karin Olson, Vickie E. Baracos og Wendy V. Wismer.	<i>Reframing eating during chemotherapy in cancer patients with chemosensory alterations.</i>	Hensikten med denne studien var å beskrive hva pasienter med sensoriske forandringer (smak- og	Kvalitativt og kvantitativt forskningsdesign To intervjuer og fire ulike skjemaer	12 pasienter. 23 var kvalifiserte, men flere deltok ikke	Hovedfunnene i denne studien var at alle pasientene rapporterte smaksforandringer med en intensitet som ble stadig redusert to til tre uker etter endt behandling. Pasienter	Etisk godkjent av forsknings-etiske styret ved Alberta Cancer Board. Alle pasientene	Fagfellevurdert Nivå 1 Høy kvalitet

	2012 Canada. European Journal of Oncology Nursing.		luktesans) i sammenheng med behandling av kreft erfarer og tenker om hvordan spisesituasjonen blir påvirket i deres tilstand.	(ECOG, PG- SGA, ESAS og FAACT).	pga at de ikke var interesserte, var opptatte eller slitne. Ti av disse 23 deltok, og ytterligere to pasienter ble rekruttert etterpå.	som erfarte lukteforandringer rapporterte at luktene var forsterkede og ofte ubehagelige. De ble også skuffet og lei seg da de ikke greide å nyte måltider sammen med familie og venner. Rapporterte strategier for å spise var bl.a. å spise fordi de skulle forberede kroppen på mer behandling og rehabilitering, prøve og feile med å finne mat som man tolererte bedre, spise/ikke spise sammen med noen og å unne seg noe godt.	ga skriftlig og muntlig informert samtykke.	
3	Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars E. Rutqvist	<i>Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke hvor utbredt smak- og lukteforandringer er hos pasienter som får	Kvantitativt forskningsdesign Egendesignet spørreskjema basert på funn fra det	518 pasienter. 675 pasienter var kvalifiserte,	Hovedfunn var at 75 % av pasientene rapporterte smaks- og/eller lukteforandringer. Mesteparten rapporterte at forandringene kom rett etter første behandling, mens	Etisk godkjent av det regionale forskningsetisk e styret i Stockholm.	Fagfelle- urdert Nivå 1 Middels kvalitet

	2008		cellegiftbehandling av kreft, og hvilke relasjoner disse forandringene har demografisk ift. Ulike kjønn og aldersgrupper samt kliniske faktorer som kan bidra til at disse forandringene oppstår.	kvalitative studiet til "Chemosenso ry changes..."-artikkelen av samme forfatterne.	92 av slo fra å delta, 61 deltok ikke av administrati ve grunner, og fire spørreskjema manglet tilstrekkelig data for analysering og ble dermed ekskludert.	andre erfarte at de begynte opptil 10 uker etter første behandling. Av de 347 pasientene som rapporterte ulike smaksforandringer (67 %) var det høyest forekomst av "andre smaker" (48 %) som redusert smaksopplevelse (n=36), metalliske smaker (n=50) og smaken av salt (41 %) og søtt (36 %). Av 255 pasienter som rapporterte lukteforandringer (49 %) var det lukten av parfyme (44%), matlaging (41%) og egen kroppslukt (31%) som var oftest påvirket.		
4	Bernhardson, Britt-Marie, Carol Tishelman og Lars E. Rutqvist	<i>Taste and Smell Changes in Patients Receiving Cancer Chemotherapy Distress,</i>	Hensikten med denne studien var tredelt. De ville beskrive pasienter, som får behandling av kreft, sine plager	Kvantitativt forskningsdesign Egendesignet spørreskjema. Tverrsnittunders	337 pasienter. Samme utvalg som i artikkelen over ("Self-	Hovedfunn i denne studien er at pasienter som opplever smaks- og lukteforandringer opplever dem på ulike nivåer da noen er mer plaget enn andre. Dette ble vist med fire undergrupper, HDHI, HDLI,	Etisk godkjent av det regionale forskningsetiske styret i Stockholm.	Fagfellevurdert Nivå 2 Lav kvalitet

<p>2009</p> <p>Sverige</p> <p>Cancer Nursing</p>	<p><i>Impact on Daily Life, and Self-care Strategies</i></p>	<p>og konsekvenser i dagliglivet relatert til smak- og lukteforandringer, sammenligne disse med sosiodemografisk karakter og kliniske faktorer, og å beskrive strategier, bl.a. kommunikasjon med helsepersonell om disse plagene som påvirker deres dagligliv.</p>	<p>økelse</p>	<p><i>reported taste and smell changes...”</i></p> <p>),</p> <p>340 pasienter ble tatt ut til studien, men data fra tre pasienter som rapporterte lite plager, men mye konsekvenser ble ikke videre analysert og ble ekskludert.</p> <p>337 pasienter rapporterte</p>	<p>LDHI og LDLI; high (H), low (L) distress (D) og impact (I). Pasienter som var i undergruppen HDHI (High distress and high impact on daily life from taste and smell changes) var oftere kvinner, bodde sammen med barn under 18 år og hadde oftere brystkreft som kreftdiagnose sammenlignet med de i LDLI-gruppen (Low distress and low impact in daily life from taste and smell changes). Det ble beskrevet flere ulike strategier for å takle og håndtere disse symptomplagene som forekom etter behandling av kreft, mens noen (15 pasienter) mente at strategier som å unngå dufter, velge spesifikke mat- og drikkevarer, fokusere på munnhygiene og lignende,</p>		
--	--	---	---------------	---	--	--	--

					smaksendringer, og 214 av disse som rapporterte lukteendringer sammen med smaksendringer.	ikke hjalp i det hele tatt. At helsepersonell er støttende og kan diskutere ulike strategier og deler informasjon om disse plagene til pasientene er viktige slik at de kan forberede seg psykisk og fysisk for eventuelle plager som kan forekomme.		
5	Boltong, Anna, Russell Keast og Sanchia Aranda 2012. Australia. Support Cancer Care	<i>Experiences and consequences of altered taste, flavour and food hedonics during chemotherapy treatment</i>	Hensikten med denne studien er å utforske pasienter og pårørendes beskrivelser, erfaringer og konsekvenser av at smak og smaksoppfattelsen er endret i sammenheng med oxaliplatin (cellegifttype) behandling av kreft.	Grounded theory kvalitativt forskningsdesign Semistrukturerte intervju	Ti pasienter og fire pårørende. 27 pasienter var kvalifiserte til studien, men kun fjorten (52%) svarte at de hadde opplevd smaksforan	Hovedfunn i denne studien var at smaksforandringer ble enten økt eller redusert i styrke, spesielt smaken av salt og søtt ble påvirket. Pasientene sa de følte skyldfølelse, frustrasjon og skuffelse. De kunne ikke lenger nyte et måltid sammen med pårørende, som også påvirket dem emosjonelt. Pasientene rapporterte at de ofte ikke ønsket mat, da de visste det kom til å smake vondt, og unngikk å spise.	Etisk godkjent av etisk komité på Peter McCallum Cancer Centre i Melbourne.	Fagfellevurdert Nivå 1 Høy kvalitet

					dringer i sammenheng med cellegiftbehandling, og av disse fjorten valgte to å ikke delta, og to ombestemte seg rett før intervjuet.	Strategier for å få i seg næring var for noen å starte å spise for å greie å spise, andre tilsatte mer krydder, spesielt salt, soyasaus og lignende, for smakens skyld. Noen pårørende rapporterte at de ga pasienten den maten han/hun følte for å spise der og da, mens andre pårørende sa de ikke hadde noen spesielle strategier da de mente at pasienten ikke kom til å like maten deres uansett.		
6	Dooks, Penny, Maurene McQuestion, David Goldstein og Alex Molassiotis. 2012	<i>Experiences of patients with laryngectomy as they reintegrate into their community</i>	Hensikten med denne studien var å beskrive pasienter som har gjennomgått en total laryngektomi sine erfaringer med å reintegrere seg i samfunnet, samt	Kvalitativ fortolkende studiedesign. Dybdeintervju.	Ni pasienter. 22 pasienter oppfylte inklusjonskriteriene og ble invitert til studien. Åtte av slo,	Hovedfunn i studien var at pasientene opplevde endret smaks- og luktesans etter strålebehandling og laryngektomi. Pasienter rapporterte at de ikke lenger greide å nyte måltider slik som tidligere, og slet med munntørrhet og språkvansker etter fullført operasjon. Mange rapporterte at disse	Etisk godkjent av det institusjonelle etiske styre der studien fant sted. Informasjon om studiet ble gitt til deltakerne.	Fagfellevurdert Nivå 1 Høy kvalitet

	Canada Support Care Cancer		å belyse barrierer og støtte knyttet til dette.		og fjorten samtykket til å bli intervjuet. Av disse døde en deltaker, to var for dårlige til å delta, og to ombestemt e seg.	symptomene var uventet. Endret kroppsbylde og vansker for å delta i sosiale arrangementer var vanskelig da de slet med kommunikasjon som følge av operasjon og at de følte de var til skam for andre, da andre kunne se stomien på halsen. Flere opplevde at det var kunnskapsnivået var lavt blant helsepersonell, noe som skapte engstelse og følelse av utrygghet.	Skriftlig og muntlig samtykke ble gitt av pasientene.	
7	Hopkinson, Jane B. 2007 England Journal of Advanced Nursing	<i>How people with advanced cancer manage changing eating habits</i>	Hensikten med studien var å utforske hvordan pasienter med fremskreden kreft takler og mestrer endrede spisevaner.	Mixed-methods studie med semistrukturerte intervju med varighet fra 20- 60 min som ble innspilt og spørreskjema.	30 pasienter. 233 pasienter ble invitert til å svare på et kort spørreskjema hvor 143 pasienter frivillig	Hovedfunn i denne studien var at pasientene følte at de mistet kontrollen over matsituasjonen ved at de mistet matlysten og opplevde endret luktesans. De påpekte viktigheten av å ta kontroll over situasjonen, og ikke la forandringene styre livene deres, men det var vanskelig, og det var vanskelig å få i seg tilstrekkelig med næring på grunn av disse	Etisk godkjent av to lokale forskningsetiske komitéer. Pasientene ble forsikret at de ble anonymisert og at informasjonen de ga var	Fagfelle urdert Nivå 2 Høy kvalitet

					<p>deltok. Deretter ble det valgt ut deltakere selektivt for intervju, som skulle være så forskjellige som mulige mtp. Bosted, alder, kjønn osv. 19 pasienter døde ila. Sju md etter intervjuene startet.</p>	<p>forandringene. Pårørende hadde en stor rolle i matsituasjonen til pasientene, men å sette grenser og fortelle de i rundt seg om hvordan pasienten ønsker å ha det var en strategi som ble brukt av flere pasienter, da de kunne oppleve pårørende som masete. Pasientene brukte også tid på å finne "bra" mat. Det var også "dårlig" mat, der "bra" mat ofte inkluderte frukt og grønnsaker som var lettere å spise, mens "dårlig" mat var ofte omtalt som sjokolade og søtsaker.</p>	<p>konfidensiell. Det ble innhentet skriftlig samtykke. Navn som er brukt i studien er pseudonymer.</p>	
8	<p>McQuestion, Maurene, Margaret Fitch og Doris Howell</p>	<p><i>The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss</i></p>	<p>Hensikten med denne studien var å presentere funn i en mer dyptgående analyse av temaet</p>	<p>Kvalitativt forskningsdesign Intervju</p>	<p>17 pasienter.</p>	<p>Hovedfunn i denne studien var at munntørrhet, smerter og sår i munnen, svelgevansker og appetittløshet påvirket pasientenes liv i den grad at de hadde store vansker med å få i</p>	<p>Pasientene ble holdt anonyme, og ved sitater ble det kun brukt initialer.</p>	<p>Fagfellevurdert Nivå 1 Lav</p>

	2011 European Journal of Oncology Nursing	<i>for patients having received radiation treatment for head and neck cancer</i>	som omhandler endret betydningen av mat som kom frem i en større kvalitativ studie fra tidligere, som 1. Forfatter skrev, som utforsket pasienters erfaringer med problemer som oppsto av strålebehandling.			seg vanlig mat. En pasient rapporterte at etter niende behandling begynte det å bli lettere å spise, mtp svelgevansker, da han/hun tidligere måtte tygge maten mye mer for å greie å svelge. Pasienter rapporterte også at de var redde for at symptomene som oppstod under behandlingen skulle vedvare og bli permanente, da det tok veldig lang tid å komme seg i overgangsperioden. De så i ettertid at de hadde hatt lite veiledning og fått lite informasjon i denne perioden om når de kunne begynne å innta "normal" mat igjen.	Etter egen vurdering, har studien tatt hensyn til pasientene på en etisk riktig måte.	Kvalitet
9	Molassiotis, Alex og Margaret Rogers 2012	<i>Symptom experience and regaining normality in the first year following a</i>	Hensikten med denne studien var å utforske pasienter med krefte i hode- og nakkeområdet	Kvalitativt langsgående forskningsdesign . Fire intervjuer	16 pasienter. 36 pasienter var kvalifiserte	Hovedfunn i denne studien var at pasientene opplevde en del ernæringsmessige plager som munntørrhet, svelgevansker, appetittløshet og smaksforandringer. Dette ga	Etisk godkjent av sykehusets forskningsetiske komite og etisk komite på universitetet i	Fagfelle- vurdert Nivå 1 Høy

	England Palliative and Supporting Care	<i>diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study</i>	sine erfaringer og opplevelser med symptoplager og konsekvenser, og hvordan disse påvirker deres hverdag. Dette for å forbedre forståelsen av disse plagene med tanke på forbedret livskvalitet under behandling.	over ett år etter gitt diagnose. Første intervju (T1) straks etter diagnosen ble gitt, andre intervju (T2) ca 3 md etter, tredje intervju (T3) ca 6 md etter og fjerde intervju (T4) 12 md etter.	til studien, 20 av slo å delta pga. varigheten på studien, stress eller at de ikke hadde tid. Til sammen 50 intervjuer,. Varighet: 45-60 minutter. Sted: oftest hjemme, et sted som passet best for pasientene.	utslag på vekt da flere gikk ned i vekt. Ved intervju T2 rapporterte pasienter en forverring ved alle symptomene, og ved intervju T3 hadde symptomene forbedret seg til en viss grad, slik at de kunne spise og smake mer forskjellig mat, som også forbedret vekten deres. Fremdeles etter ett år rapporterte flere pasienter smaksendringer som et problem i hverdagen. Trøtthet og lite energi skapte frustrasjon blant pasientene da de ikke kunne gjøre ting de gjorde før, som ga restriksjoner i bl.a. deres sosiale liv og gjorde det problematisk å komme tilbake til arbeidslivet.	Manchester.	kvalitet
10	Ottosson, Sandra, Göran Laurell og	<i>The experience of food, eating and meals</i>	Hensikten med denne studien var å beskrive pasienters	Kvalitativt forskningsdesign Semistrukturerte	13 pasienter. 19 pasienter	Hovedfunn i denne studien var at pasientene opplevde følgetilstander av behandling av kreft som vanskelig å takle	Etisk godkjent av den lokale etiske komiteen i nord-Sverige.	Fagfelle vurdert Nivå 2

<p>Cecilia Olsson. 2013 Sverige</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p><i>following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study</i></p>	<p>erfaringer med mat, spisevaner og måltider etter at de har fått strålebehandling av kreft.</p>	<p>dybdeintervju. Gjennomsnitt 39 min varighet. Ca. ni md etter endt strålebehandling.</p>	<p>ble spurt om å delta og fikk skriftlig informasjon om studien, men seks av slo å delta hovedsakelig av at det var langt å reise.</p>	<p>og problematiske i hverdagen. Plagene som ble hyppigst rapportert var svelgevansker, munntørrehet, smerter, smaksforandringer og vekttap. Noen strategier de brukte for å håndtere noen av disse symptomene var å bruke vann eller melk for å gjøre det enklere å svelge, tygge tyggegummi for å øke spyttproduksjonen mellom måltidene og valgte ut matvarer de greide å spise. Pasientene rapporterte at det var vanskelig å spise ute eller sammen med andre enn nær familie, da de ikke greide å spise maten de fikk, og var redd for å ødelegge appetitten til de andre rundt bordet. Noen valgte å snakke åpent om sykdommen sin både for det sosiale og for å opplyse andre om matsituasjonen deres slik at de kunne tilrettelegge</p>	<p>Pasientene ga skriftlig samtykke.</p>	<p>Høy kvalitet.</p>
--	--	---	--	---	--	--	----------------------

						måltidene slik at den som var rammet av kreftsykdommen også kunne spise.		
11	Speck, Rebecca M., Angela DeMichele, John T. Farrar, Sean Hennessy, Jun J. Mao, Margaret G. Stineman, Frances K. Barg. 2013 USA Support Cancer Care	<i>Taste alteration in breast cancer patients treated with taxane chemotherapy : experience, effect, and coping strategies</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke kvinnelige brystkreftpasienter, som gjennomgår medikamentell kjemoterapi, sine erfaringer og mestringsstrategier for å håndtere smaksforandring er.	Kvalitativt forskningsdesign Semi-strukturerte intervju.	25 pasienter.	Hovedfunn i denne studien var at smaksforandringer førte til at pasientene fikk endrede måltidsrutiner ved at de ikke spiste så mye eller ofte, og at de ikke greide å lage mat til seg selv eller familien lenger. Ulike strategier de tok i bruk for å greie å spise var å prøve nye oppskrifter, spise sterkt krydret mat, spise mat de begjærte der og da, spise søtsaker før måltider, øke bruken av sitron i maten, drikke søte drikker, bruke plastikkbestikk i stedet for stålbestikk, drikke med sugerør, økt munncygiene og gurgle munnskyllvann før måltider.	Etisk godkjent av review-styret ved Universitetet i Pennsylvania og vitenskapelige oppfølgingsutvalget ved Abramson Cancer Center. Informert samtykke.	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.

Vedlegg 4: Bilde av oversiktstabell med artikler og resultat

ARTIKLER	RESULTAT	PKT. 1	PKT. 2	PKT. 3	PKT. 4	PKT. 5
ART. 1 "Cancer-related changes in..." Ref: (Barnes, Johnson, Tolman og Kutqvist 2009)						
ART. 2 "Reporting eating..." Ref: (Barnes et al. 2012)						
ART. 3 "Self-reported..." Ref: (Barnes, Johnson, Tolman og Kutqvist 2009)						
ART. 4 "Diet and self-reported..." Ref: (Barnes, Johnson, Tolman og Kutqvist 2009)						
ART. 5 "Experiences and..." Ref: (Barnes, Johnson, Tolman og Kutqvist 2009)						
ART. 6 "Experiences of..." Ref: (Dicks et al. 2012)						
ART. 7 "How people with..." Ref: (Hopkinson 2009)						
ART. 8 "The changed..." Ref: (McQuibban, Fitch og Reid 2012)						
ART. 9 "Symptom..." Ref: (Nollescott og Rogers 2002)						
ART. 10 "The experience..." Ref: (Olsen, L. et al. og Olsen 2011)						
ART. 11 "Diet..." Ref: (Speck et al. 2015)						

Venstre loddrett kolonne: nummer og navn på artikkel samt referanse til forfatterne og årstall
 Høyre vannrett kolonne: resultatets fem hovedtema