



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2017. Fristående uppsatskurs VE8671

Maten är att leva – en litteraturstudie

Sandra Peters och Mehrnoosh Askari Saif

Författare

Sandra Peters/Mehrnoosh Askari Saif

Titel

Maten är att leva

Titel

Food is to live

Handledare

Lena Bjerström

Examinator

Kerstin Blomqvist

Sammanfattning

Bakgrund: Varje år dör ca 95 000 människor i Sverige och 60 % av dem beräknas behöva palliativ vård. De flesta lider av undernäring i form av anorexi och kakexi eller biverkningar av strålning och kemoterapi som är en gemensam orsak till aptitförlust eller aptitlöshet vilket orsakas av olika symtom. Dessa problem kan orsaka ett lidande. Genom personcentrerad vård och kompetenta sjuksköterskor med specialistutbildning kan patientens livskvalitet höjas. **Syfte:** Studiens syfte var att beskriva hur palliativa patienter upplever sin aptitförlust. **Metod:** Allmän litteraturstudie baserad på kvalitativa artiklar. **Resultat:** Studien visade att patienter med aptitförlust har en stor önskan om att bli hörda och att sjuksköterskan ska finnas där för att lyssna på dem. Upplevelser som önskan att överleva, skuld känslor, förlust av kontroll på olika nivåer och relationer som är konfliktladdade påverkade patienters aptit negativt. Upplevelser och aptit har ett stort inflytande på livskvaliteten. **Slutsats:** Att arbeta efter personcentrerad vård kopplad till KASAM kan vara en lösning för att kunna öka patientens livskvalitet i samband med ökat matintag. Webbaserad utbildning som DUNÄT kan vara en stor hjälp till att öka förståelse för nutritionens vikt. Kollegial utbildning kan vara till hjälp för att öka medvetenhet om möjliga problem. En noggrann omvårdnadsanamnes gör det möjligt att rätt åtgärd kan inledas. Medvetenheten om att patienten är en unik person med unika upplevelser kan göra stor skillnad för alla inblandade.

Ämnesord

Palliativ vård, aptit, aptitförlust, patient, ätbeteende, terminal vård, vård i livets slut, upplevelser

Innehåll

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design.....	7
Sökvägar och Urval	7
Granskning och Analys	7
Etiska överväganden.....	8
RESULTAT.....	9
Lyssna på mig.....	10
Livskvalité och social samvaro.....	10
Förståelse och acceptans.....	11
Aptitförlusten och maktlöshet	11
Fruktan för att äta	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats.....	20
REFERENSER	21
Bilaga 1 Sökschemat	
Bilaga 2 HKR Granskningsmall	
Bilaga 3 Artikelöversikt	

BAKGRUND

Maten har en stor roll när en person drabbas av en allvarlig sjukdom. Patientens viktnedgång och aptitförlust kommer att betraktas som ett hot mot hens hälsa och liv (Strang, 2005). Anledningen är att människor har ett grundläggande fysiologiskt behov av att äta i det dagliga livet men det återspeglar också deras kultur och sociala härkomst (Cederholm & Rothenberg, 2015). Det innebär att, mat och dryck, har förutom hälsoaspekten även en viktig psykologisk och social betydelse. Vänskap och sociala band förstärks med hjälp av gemensamma måltider (Strang, 2005). Eftersom vi har ett fysiologiskt behov av mat symboliserar det hälsa, att kunna äta och känna matlusten ses därför som ett tecken på tillfrisknande (Strang, 2000).

Aptit betyder att ha begär efter föda eller att ha matlust. För samtliga människor kopplas aptit med att vara frisk och kunna njuta av maten i social samvaro med familj och vänner (Svenska akademins ordbok, 2017). Hos patienter i palliativ vård är det vanligt förekommande att deras aptit är nedsatt, vilket kan leda till aptitförlust eller anorexi (Strang 2000).

Aptitförlust leder till att patienten blir malnutrierad och undernärd. Malnutrition betyder felnäring och innebär att patienten får i sig en otillräcklig mängd eller ett överskott av näringsämne. För att en patient ska bli betraktad som malnutrierad måste hen förutom ett försämrat kostintag ha sjunkande serumalbumin och vikt förlust under tre månader på 5–6 % (måttlig malnutrition) eller > 7 % (svår malnutrition) (Mossberg, 2001).

Aptitförlust kan ha olika orsaker. Vid cancer och dess behandling t.ex. strålning och cytostatika upplever patienter ofta biverkningar som strålskada, illamående och kräkningar, dessa besvär orsakar att patienten inte utvecklar matlust alls. Vid olika sjukdomar som t.ex. KOL och ALS saknar patienten förmågan att kunna tugga p.g.a andningssvårigheter, sväljningssvårigheter och ångest för att en del av maten fastnar i halsen (Strang, 2012). När sjukdomen eller behandlingen blir långvarig förvärras patientens aptitförlust. Målet för behandling vid aptitförlust hos patienter inom palliativ vård är att de ska kunna uppleva livskvalité igen (Mossberg, 2001).

Den moderna palliativa vården uppkom 1967 när den engelska läkare Cicely Saunders grundade den första moderna hospicerörelsen. Ordet palliativ vård härstammar från latinets pallium, ”mantel”, och palliatus, ”bemantlad”. Manteln i ordet symboliserar omsorgen om den döende människan. Omsorg speglar filosofin i palliativ vård

(Widell,2003). Det är många patienter som får palliativ vård och det blir allt vanligare i vårdens vardag (Strang, 2012). Palliativa patienter känner ofta en vilja och önskan att kunna äta men kan inte på grund av symtom som påverkar deras fysiska, psykiska och emotionella livskvalitet negativt (Mossberg, 2001). I vården kan patienten mötas av sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Lidande är ett konstaterat nyckelfenomen i den palliativa vården (Edvardsson, 2003). Ordet lida innebär att befinna sig i ett tillstånd som kännetecknas av kroppslig, själslig smärta och att utstå plågor. Begreppet lidande är centralt och har samband med patientens upplevelser vid t.ex. aptitförlust, matintag och nutrition (Svenska akademins Ordbok, 2017; Strang, 2012). Ordet patient ges betydelsen den som lider (Svenska akademins Ordbok, 2017). Patientens livsvärld förändras och det blir inte längre lika självklart att vara människa bland andra människor. Då livet har en mening, kan lidandet också få en mening. (Eriksson, 1994). Kriser medför ofta ett lidande och att stå inför döden innebär en stor livskris. Det starka lidandet kan vara oerhört svårt för patienter att bemästra eller hantera (Beck-Friis & Strang, 2012). Därför är varje människas upplevelser av lidande unikt och kräver ett personcentrerat förhållningssätt (Eriksson, 1994).

Innebörden av personcentrerad vård är att en person har blivit en patient där man tar hänsyn till hans erfarenheter, resurser och önskemål (Edvardsson, 2003, Ekman & Norberg, 2013). Omvårdnad som ges bör ha ett personcentrerat förhållningssätt och bestå av en relation som baseras på ömsesidighet, respekt och förståelse för personens självkänsla och vilja. Vården ska utgå ifrån patientens perspektiv och inkludera hen i alla aspekter av den palliativa vården. Personcentrerad vård baseras även på ett etiskt förhållningssätt och god omvårdnad utifrån en humanistisk grund som kan och bör tillämpas brett inom omvårdnad. Patienter som är i palliativt skede, liksom deras närstående, kräver stöd där sjuksköterskan har den samordnande rollen (Landstinget Dalarna, 2007). Men även andra yrkeskategorier inom vårdteamet kan stödja palliativa patienter för att minska deras lidande (Sou 2002: 6). Palliativ vård är ett teamarbete där allas kunskaper är viktiga för att kunna erbjuda patienten den bästa möjliga vården. (Beck-Friis & Strang, 2012).

Att kunna bibehålla aptiten för att äta och dricka är väsentliga aspekter av det dagliga livet som kräver uppmärksamhet, även om en person närmar sig slutet av sitt liv (O'Connor, 2007). För att sjuksköterskan ska kunna vårda patienter i palliativt skede med

aptitförlust på ett optimalt sätt krävs att sjuksköterskan förstår hur aptitförlust upplevs av patienter.

SYFTE

Syftet var att beskriva upplevelser av aptitförlust bland patienter inom palliativ vård.

METOD

Design

Uppsatsen genomfördes som en allmän litteraturstudie för att ge en överblick om ett forskningsämne och de relaterade problemen skulle redovisas ur ett kritiskt vetenskapligt perspektiv (Polit & Beck, 2016; Friberg, 2012). Innebörden är att inom ett visst kunskapsläge skapa översikt i ett omvårdnadsrelaterat område (Friberg, 2012). Arbetssättet ska vara strukturerat och baserat på vetenskapliga kvalitativa artiklar.

Sökvägar och Urval

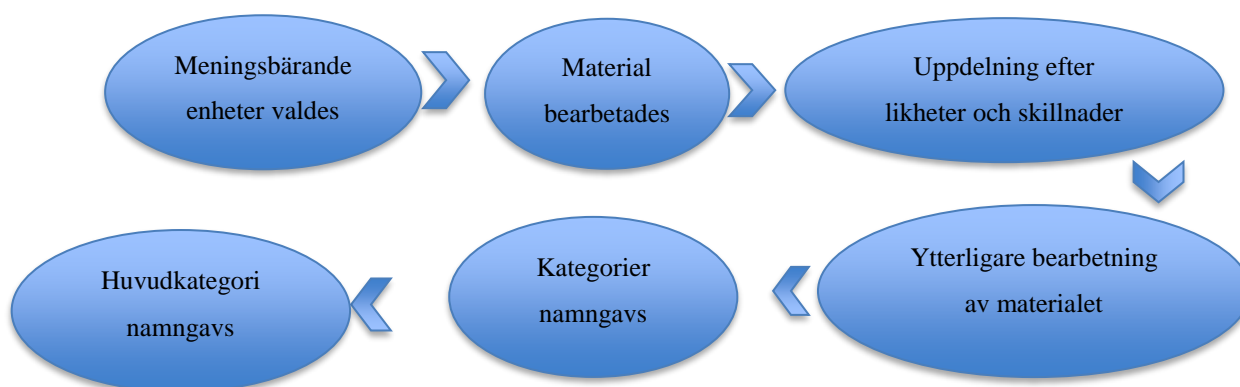
Datinsamlingen har genomförts i databaserna: Cinahl med Cinahl Major Headings och PubMed med Mesh-Terms, vid PsychInfo och SweMed+ användes Thesaurus. Följande ämnesord valdes att söka med: appetite, loss of appetite, experience, palliative care, end of live care, terminal care, patients. De boolska orden OR, AND, NOT har använts för att kunna förtydliga och avgränsa sökningen (Östlundh, 2015). Inklusionskriterier var aptitförlust, patientens upplevelser, peer review. Studier var publicerad mellan 2007 – 2017, skrivna på engelska eller svenska samt att deltagare var 18 år eller äldre och vårdades palliativt. Exklusionskriterier har varit följande sökord i databaser som Cinahl Major Headings och Mesh-Terms: Children, eating disorders och dementia (bilaga 1). Manuell sökning genomfördes. Artiklarna granskades i efterhand för att säkerställa att de var peer review.

Granskning och Analys

Urval genomfördes genom att läsa titlar för att hitta relevanta artiklar som svarade mot syftet. Om titlar ansågs relevanta har författarna läst abstractet. Därefter lästes artiklar i fulltext samt kvalitetsgranskades (Friberg, 2012). Kvalitetsindikatorer som,

trovärdighet, verifierbarhet, överförbarhet och tillförlitlighet användes för att hitta kvaliteten och granskades med hjälp av HKR's granskningsmall (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016; Bilaga 2).

Författarna har inspirerats av innehållsanalys vid analys av texterna. De inkluderade artiklarna har lästs var för sig och meningsbärande enheter med liknande innehåll och sammanhang identifierades. Enligt Fribergs (2012) rekommendation har författarnas utvalda artiklar markerats med (*) i referenslistan. Artiklarna studerades flera gånger för att få en tydlig bild av innehållet. En sammanställning av de meningsbärande enheterna gjordes, utifrån likheter och skillnader. Efter att ha jämförts med varandra blev de som innehållsmässigt överensstämde sammanförda till en kategori. Huvudkategorin framkom efter reflektion av innehållet i de meningsbärande enheterna och kategorierna. Materialet bearbetades ytterligare för att sedan sammanfattas i resultatet. Med hänsyn till innehållet namngavs kategorierna och innehållet belystes med citat från texten, för att på ett tydligt sätt illustrera vad kategorierna beskrev. Mönstret i materialet som framträdde utifrån varje kategori, sattes samman till en sammanfattande text i form av en huvudkategori. Därefter genomfördes ett analysarbete av båda författarna gemensamt. De meningsbärande enheterna har bildats enligt figur 1. Genom analys och reflektion bildades det slutliga resultatet med kategorier och huvudkategori (Polit & Beck, 2016). De artiklar som har ingått i resultatet redovisades i en artikelöversikt (bilaga 3) på ett överskådligt sätt.



Figur 1: Analys av text vilken ledde till resultatet

Etiska överväganden

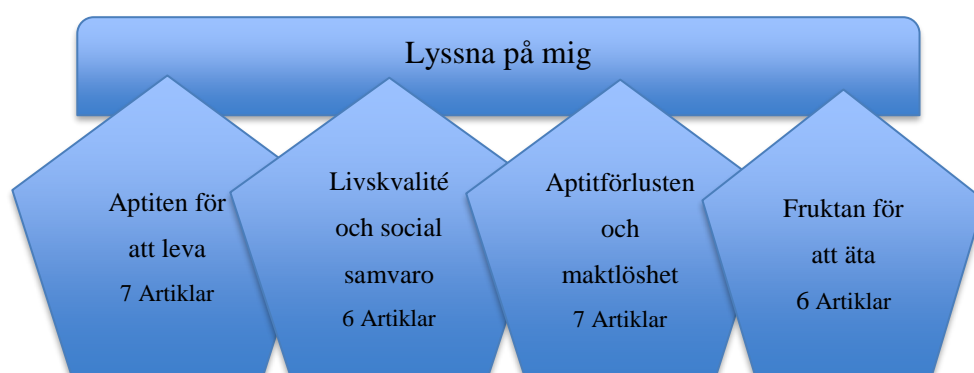
Kravet på artiklar är att forskaren har genomfört ett informerat samtycke vilket bygger på den etiska principen. Det ska tas hänsyn till Belmontrapporten vilken beskriver tre etiska principer; respekt för den enskilda individen, att göra gott samt rättvisepincipen.

Deltagarnas frihet och självbestämmande ska vara skyddad. Ett frivilligt deltagande måste ha uppnåtts utan tvång, hot eller lockelse (Kjellström, 2012). Artiklar som inkluderades har tillstånd från etiska kommittén eller att forskarna har gjort noggranna etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2008). Kjellström (2012) skriver om artiklars konfidentialitet som innebär att känsliga uppgifter respekteras och bevaras.

Den gemensamma diskussionen kring författarnas förförståelse resulterade i att båda har varit medvetna om redan insamlade kunskaper kring aptitförlust hos respektive patientgrupp, deras kunskap genom 20 år yrkeserfarenhet och intensiva kontakter med palliativa patienter. Även tidigare erfarenheter om patienters upplevelser kring ångest, fruktan och konflikter i samband med matintag visade sig som en ytterligare förförståelse. Författarnas medvetenhet om deras kunskaper innebar att de kunde åsidosätta dessa för att inte påverka resultatet, även när resultatet inte överensstämde med deras egna upplevelser.

RESULTAT

Studiens resultat, baserades på nio kvalitativa artiklar. Studier som valdes kom från USA, Schweiz, Storbritannien, Irland och Sverige. Resultatet delades in i 4 kategorier *aptiten för att leva, livskvalité och social samvaro, aptitförlusten och maktlöshet, fruktan för att äta* samt huvudkategorin *Lyssna på mig* (figur 2). Upplevelsen om att kunna äta förknippas med att leva och därmed överleva. Att ha aptit betyder inte enbart att kunna njuta av maten, utan även förmågan att äta är bränsle för att leva.



Figur 2: Kategorier Aptiten för att leva, livskvalité och social samvaro, aptitförlusten och maktlöshet, fruktan för att äta och huvudkategori: Lyssna på mig

Lyssna på mig

Huvudkategorin beskriver patienters önskan om att bli hörda i samband med deras upplevelser kring aptitförlusten. Samtliga patienter, i artiklarna, önskade att de berörda parterna skulle lyssna mer på dem. Patienter som led av aptitlöshet anpassade sitt liv efter dessa upplevelser vilka i sin tur påverkade deras livskvalité. Sjuksköterskans ansvar är att ge patienter de verktyg som behövs för att de ska kunna acceptera bättre sina begränsningar och samtidigt uppfylla patienters önskan "lyssna på mig". Det krävs förståelse av sjuksköterskan för att tillhandahålla lämplig vård och stöd till de drabbade (Souter, 2005).

Livskvalité och social samvaro

Patienternas upplevelser av aptit var att kunna bevara hälsan för att livet skulle kunna gå vidare. Maten värderades som kroppens bränsle för att den skulle kunna fungera. Aptiten och att kunna inta föda behövdes för att klara av det dagliga livet (Souter 2005, Walz 2010). Många patienter försökte upprätthålla aptiten med hjälp av sin starka vilja för att leva och överleva sjukdomen eller kunna orka behandlingen och det dagliga livet. Att känna sig bättre och ha mer energi var viktigt för att leva (Orrevall, 2009). Det kunde vara förödande för patienter att tappa aptiten, då matens betydelse inte enbart var att äta, utan var också starkt förknippat med de kulturella och sociala aktiviteterna (Hopkinson, 2006). När patienter hade aptit var det möjligt att ha social samvaro. (Strasser et.al., 2007; Orrevall, Tishelman, Permert & Cederholm, 2005; Souter, 2005). Patienternas viktnedgång och aptitförlust ledde till minskade sociala kontakter, vilket påverkade deras önska och vilja att leva vidare negativt (Hopkinson, 2006). Att ha aptit blev en uppgift, intellektuellt drivet utan nöje. Det blev snarare en kamp för överlevnad, "Om du inte äter och dricker, kommer du att dö". På något sätt vill alla hålla sig vid liv (Strasser, Bisswanger, Cerny & Kesselring 2007).

"...can't understand why it tastes so different. It looks beautiful yet put it in your mouth don't want to know" (Souter, 2005)

Information om sjukdomen och dess innebörd visade sig i hög grad ha en positiv inverkan på patienters livskvalitet och bidrog till att de upplevde sina liv mer kvalitativa igen (Strasser et.al., 2007; Orrevall et.al., 2005; Souter, 2005; Reid, McKenna, Fitzsimons & McCance;2009). Patienter som var i behov av och fick medicinskt stöd, på grund av minskad aptit samt matintag, kände trygghet för de tyckte att kroppen fick i sig vad den

behövde för att orka. Den ökade livskvaliteten för patienterna innebar att äta inte längre var ett huvudmål för att överleva (Strasser et.al., 2007; Orrevall et.al., 2005; Souter, 2005). Även Walz (2010) och Reid et.al. (2009) framhöll att nutritionsstöd har visat sig ha en gynnsam påverkan på livskvaliteten och bidrar till att överlevnadstiden ökar.

Förståelse och acceptans

Patienter upplevde att omgivningen inte riktigt förstod vad som hände eller hade svårt att acceptera patienters aptitförlust (Strasser et.al., 2007). Patienter hade ofta sjukdomsrelaterade symtom såsom lukt- och smakförändringar och sväljningssvårigheter vilket resulterade i aptitförlust. De kunde känna sig tvungna till att äta för att omgivningen insisterade och fick skuld känslor när de inte klarade av att äta (Souter 2005, Walz 2010, Hopkinson 2007, Strasser et.al.2007, Reid et.al. 2009). Skuld känslor kunde förekomma när patienter inte klarade att äta det som hade förberetts av de närstående. Trots att de hade lagt mycket tid på att tillaga patientens favoriträtt mårde patienten illa eller var inte intresserad av att äta (Hopkinson, 2006). Patienter kunde även känna frustration och ilska mot personer i sin omgivning, då de upplevde att varken närstående eller vårdpersonal visade förståelse för deras situation (Souter 2005, Walz 2010, Hopkinson 2007, Strasser et.al.2007, Reid et.al. 2009).

” 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)

När det fanns förståelse och acceptans i patienters omgivning, kände de sig lugna. Patienter kunde uppleva glädje igen att vara med då de kände sig accepterade trots sin sjukdom. (Souter 2005, Walz 2010, Hopkinson 2007, Strasser et.al.2007, Reid et.al. 2009). Patienter fick möjlighet att kunna uppleva social samvaro igen där acceptans och förståelse om deras förändrade matvanor fanns (Strasser et.al., 2007; Orrevall et.al., 2005; Souter, 2005).

Aptitförlusten och maktlöshet

Aptitförlust hade förändrat patienters upplevelse av att äta en måltid från en tidigare mestadels behaglig aktivitet, till ett osäkert, oförutsägbart och störande moment (Hopkinson, 2006; Reid et.al., 2009). Att förlora lusten eller förmågan att äta mat då aptit

inte fanns kunde upplevas som en förlust av kontroll (Walz, 2010; Reid et.al., 2009). Utseendet och lukten av en måltid kunde orsaka aversion och därmed aptitförlust (Hopkinson, 2006; Reid et.al., 2009). Patienter upplevde att aptiten inte var lika stor som tidigare och att kunna äta kändes inte lika behagligt längre. (Hopkinson, 2007).

Avmagring, undernäring och aptitförlust hos patienter orsakade känslan av att de inte längre hade kontroll över sin kropp och sitt liv, vilket orsakade stor oro. Ofrivillig viktninskning, trötthet och förlust av muskelmassa var tydliga indikatorer på anorexi (Hopkinson, 2006; Reid et.al., 2009). När patienter fick tillbaka en viss kontroll över sin aptitförlust, minskade deras oro och konflikter med omgivningen och lidandet upplevdes som mindre intensivt. (Hopkinson, 2007). Patienter utvecklade en del strategier som "Ta kontroll", "Främja självvärde", "Relationsarbete" och "Distraction" för att kunna hantera sin situation bättre (Hopkinson, 2007). Att använda dessa strategier ledde till förändringar i tänkandet och beteendet som motiverades av en önskan att behålla eller förbättra välbefinnandet (Hopkinson, 2007). O'Connor (2007) betonar att en helhetssyn på patienten påverkar hans sociala, psykologiska och känslomässiga aspekter i livet positivt. Hopkinson (2006) och Walz (2010) menar också att sociala, emotionella och kliniska uppfattningar bör beaktas.

Fruktan för att äta

En del patienter utvecklade dödsångest vid minskat matintag (Hopkinson, 2006). Avskildhet och social isolering användes av patienter för att bemästra eller undvika de konflikter som påverkade deras relationer. Patienter låtsades ha ätit mer än nödvändigt för att dölja omfattningen av deras aptitförlust. (Walz, 2010). Enligt Strasser et.al. (2007) upplevde patienter sväljningssvårigheter och känslor som att en del av maten skulle fastna i halsen, vilket kunde leda till smärta och obehag som slutligen resulterade till en fruktan för måltider och av att kvävas till döds.

Upplevelsen av konfliktångest uppgavs bland patienter med ofrivillig viktförlust och avmagring. Matintaget påverkades av olika typer av fysiska och psykologiska faktorer som till exempel patienters rädsla för att äta på grund av smärtor, illamående eller kräkningar. Patienterna kunde börja kräkas som en reaktion när de bara tänkte på maten. Ångesten som uppstod hos patienten kunde i sin tur leda till depression (Hopkinson, 2006). Ångest inför reaktioner från utomstående hindrade ofta patienter från att äta socialt vid t.ex. sällskap, vilket i sin tur påverkade deras aptit negativt. Patienters relationer till

mat och omgivningen kunde upplevas som störda i samband med deras aptitförlust. (Hopkinson, 2006).

“I can't understand why it's changed so much. It's nothing to do with the food. It's the same food” (Souter, 2005)

Relationer beskrevs inte som konfliktladdade när alla parter accepterade måltidssituationen och anpassade sig när det behövdes. Det fanns vissa patienter som tyckte att deras minskade aptit gynnade resten av familjen på något sätt och därmed inte hade någon påverkan på familjerelationen. Alla hade gått ner i vikt men genom humor kunde vissa patienter stå ut med en del tråkigheter (Hopkinson, 2007). Reid et.al. (2009) och Hopkinson et.al. (2015) poängterar att patienter, för att kunna upprätthålla bra relationer, behöver och vill ha hjälp med att prata om maten, känslor och ömsesidighet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att beskriva hur patienter inom palliativ vård upplever sin aptit. Enligt Polit och Beck (2012) är kvalitativa studier mest lämpliga för att beskriva personers upplevelser och därför baseras den här studien på enbart kvalitativa artiklar. De fyra kvalitetsbegrepp som använts för att bedöma trovärdigheten är tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet och verifierbarhet (Blomqvist et.al., 2016; bilaga 2). Metoddiskussion kommer att utgå från dessa begrepp.

Studiens **tillförlitlighet** visas genom att en pilotsökning genomfördes för att se om det fanns tillräckligt med forskning inom valt område som svarar mot syftet. Pilotsökning gjordes med en tidsram på 10 år. Därefter sökte författarna efter kvalitativa artiklar skrivna på svenska och engelska, dock var ingen av de valda artiklarna skrivna på svenska, utan enbart engelska artiklar valdes. Men då engelska inte är författarnas modersmål kan det finnas risk för brister i översättningen och därmed i tolkningen av resultatet, vilket kan ses som en svaghet i tillförlitligheten. Artikelsökningen genomfördes i PubMed och Cinahl databaser då dessa är databaser som innehåller artiklar inom vårdvetenskap och studier kring upplevelser. Ämnesord, begränsningar och boolska operatörer användes till varje databassökning och anpassades. Även en manuell sökning genomfördes vilket gav ytterligare resultat på artiklar. Sökning som genomfördes i

PsychInfo och SweMed+ gav inget önskat resultat. Trunkering och fritext användes inte vid sökning då redan valda ämnesord gav bra resultat. Den slutliga sökningen genomfördes med en tidsram på 14 år för att säkerställa att ingen viktig information förbisågs, även i förloppet där resultatet trädde fram genomfördes två kontrollsökningar för att se om nytt material hade publicerats som hade kunnat påverka resultatet. Det gjordes även kontroll för att se om det är möjligt att göra om studien på nytt, vilket kan ses som en styrka i studien. Kvalitetsgranskning av varje artikel genomfördes dessutom enligt HKR granskningsmall för kvalitativa studier (bilaga 2). Vid sökningar i databaserna inkluderades enbart artiklar granskade enligt peer review. Det innebär en garanti att artiklarna håller en vetenskaplig kvalitet oavsett vilken ansats de har haft (Henricson, 2016). I resultatet ingår tre artiklar av samma forskare. Det granskades noga om artiklar hade någon form av relation till varandra vilket inte visade sig och författarna beslutade därför att inkludera alla artiklar. Som ett led i kvalitetsgranskningen har resultatet granskats av arbetskamrater, kurskamrater och handledare vid upprepade tillfällen under arbetets gång, vilket enligt Henricson stärker trovärdigheten (2016).

Studiens *pålitlighet* visas då författarna är medvetna om sin förförståelse efter lång yrkeserfarenhet. Båda författarna har åsidosatt sin förförståelse och kommit fram till ett resultat som inte helt stämt överens med deras förförståelse eller erfarenheter. Författarna har aktivt sökt efter etiskt granskade artiklar och samtliga artiklar har viktats lika i resultatet oavsett vilken ansats de har haft. För att möjliggöra studiens upprepning har författarna redogjort sin sökning genom ett sökschema (bilaga 1). Inledning av analysen gjordes genom att båda författarna läste resultatet av de ingående artiklarna enskild för att sedan diskutera gemensamt och kom överens om de meningsbärande enheterna. En styrka är att kategorierna svarar mot syftet, det finns däremot risk att författarna har missat någon meningsbärande enhet i de kvalitativa artiklarna (Willman & Stoltz, 2016). Metoden anses dock som välbeskriven och studien kan därmed upprepas.

Studiens *överförbarhet* visar att båda könen har blivit representerade som deltagare. Artiklar har valts från Sverige, USA, Storbritannien och Schweiz. Ändå är studiens överförbarhet begränsat då varken Afrika, Asien eller Sydamerika är med. Då endast en artikel utfördes i Sverige bör man dock vara försiktig med hur resultatet överförs till Sverige. De nio artiklarna som ingick har haft en stor bredd när det gäller urval och inte gjort någon skillnad på kön, ålder, kultur eller kliniktilhörighet samt utförts på både

universitetssjukhus och mindre sjukhus samt palliativa vårdenheter, vilket ökar möjligheten för överförbarhet inom olika kontexter. Författarna redovisar samtliga artiklar som ingår i resultatet i artikelöversikten (Bilaga 2). Enbart en artikel hade begränsat urval då deltagare varit manliga, vilket kan ses som en svaghet i studien som begränsar överförbarheten. Alla artiklar hade tillstånd från etiska kommittén.

Studiens *verifierbarhet* redovisas genom att båda författare har varit delaktiga i analysen av varje enskild artikel. Resultatet redovisas oavsett om den motsvarar författarnas förväntningar eller inte. Vid sökning och granskning har författarna gemensamt kontrollerat att de hade liknande arbetssätt, bedömningskriterier och jämförde sina resultat. Även framtagandet av meningsbärande enheter genomfördes på det sättet. Själva analysen genomfördes i direkt samarbete. Att kategorier och huvudkategori svarar mot syfte stärker verifierbarheten. Att vara två författare betydde att författarna hade större chans att uppmärksamma varandras brister, men det kan ha påverkat resultatet. Författarna sorterade bort artiklar som inte svarade mot syftet efter att ha läst bara abstractet vilket kan ha lett till att artiklar, som innehöll enstaka meningsbärande enheter och svarade mot syftet, har missats. Författarna har granskat artiklarna med hjälp av HKR granskningsmallen för ytterligare kvalitetskontroll. Fynd som visade att det fanns patienter som inte hade några biverkningar av sin situation var det mest oväntade resultatet.

Resultatdiskussion

Författarna identifierade fyra centrala fynd i studien vilka är aptiten för att leva, förståelse och acceptans, aptitförlusten och maktlöshet och fruktan för att äta. De tre fynd, förståelse och acceptans, aptitförlusten och maktlöshet och fruktan för måltider kommer författarna att koppla till Antonowskys teorin om känsla av sammanhang.

KASAM består av de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. När patienten förstår och tar till sig information som ges i hög grad, blir situationen mer begriplig. När patienten känner sig engagerad i sin vård, uppstår en känsla av sammanhang. (Antonowsky, 1991). Författarna vill skapa en förståelse för patienten och dess perspektiv på aptitförlusten, minskat matintag och påverkan på livskvaliteten. Närstående och sjuksköterskor behöver förstå och bekräfta patientens upplevelse av sjukdomsförloppet samt förklara för patienten varför dessa problem finns i den utprägelse de gör. Enligt Antonowsky (1991) är det viktigt att göra patientens problem

och sjukdom begripligt för de och deras närstående. Det leder till att de kan hantera minskad aptit eller aptitlösheten bättre och meningsfullheten kan då utvecklas på nytt. Följden av det blir att de drabbade kan få tillbaks en viss livskvalitet igen. Sjuksköterskan ska ta hand om patienten på ett varmt och empatiskt sätt och behöver behärska den verbala och icke verbala kommunikationen med patienten och närstående (Hanratty & Higginson, 2001). Det är viktigt för de drabbade att sjuksköterskan tar sig tid att lyssna på dem.

Förståelse och acceptans

Patienter som upplever aptitförlust och dess följder behöver förstå varför de mår som de gör. Det kom fram att upplevelser i samband med minskad aptit och aptitförlust orsakade att de drabbade patienterna utvecklade skuld känslor mot sin omgivning och ofta kände en press att äta. Fanns däremot förståelse och acceptans hos närstående och sjuksköterskor så kände patienter sig lugna och kunde njuta av att fortfarande befinna sig i social samvaro.

Souter (2016), Acreman (2013), Shaw & Eldridge (2015) och McCreery & Costello (2015) betonade att det krävdes en stor grad av information till de involverade parterna för att göra den minskade matintaget, aptitförlust och symptom som t.ex. svårt illamående eller smärta begripligt och minska patienternas skuld känslor.

Medan Souter (2016) och del Rio, Shand, Bonati, Palma, Maldonado, Taboada & Nervi (2011) betonar att det fanns deltagare som inte alls utvecklade skuld känslor då de hade accepterat deras aptitförlust och var därför inte intresserade av att äta längre och därmed accepterade att döden kommer att inträda tidigare. Aston (2007) beskriver att alla parter som var drabbade, patienter likväl närstående önskade att mer information om aptitrelaterade problem fanns tillgängligt. Det framkom också att sjuksköterskor uppmärksammade problemen först när patienten redan hade tappat vikt eller deras matintag hade upphört helt. Även Homes (2011) poängterar att den stora graden av information är avgörande för att kunna minska patientens skuld känslor då orsaker för viktminskning och aptitförlust har blivit begripligt.

Enligt Antonowsky (1991) kommer patienter med en hög begriplighet att äta trots allt då den patientgruppen gör det baserat på ett intellektuellt driv och inte för att de har en stor aptit. Däremot patienter med en lägre eller låg begriplighet för omständigheterna tillhör den patientgruppen som kommer att äta väldigt lite eller inget alls. I dessa fall blir det

sjuusköterskans uppgift att göra situationen för de patienterna mer begriplig så att de kan finna gemensamma lösningar. Sjuusköterskan måste börja med att lyssna till patientens upplevelser, önskemål och behov och först efter att ha lyssnat och försökt förstå komma fram till en lämplig åtgärd. När sjuusköterskan har förstått vad patienten förstår, inte förstår och vad hen vill veta är det möjligt att öka begripligheten genom information i hög grad om sjukdomen och vad det kan innebära. Författarna framhåller att den praktiska kunskapen och erfarenheten hos sjuusköterskan, av personer som vårdas palliativt är betydelsefull för att kunna säkerställa evidensbaserad vård eller implementera nya kunskaper i att genomföra en bra och noggrann omvårdnadsanamnes i samband med inskrivning. Det handlar om faktorer som hur patienten åt tidigare, vilka favoriter finns, vilka symtom samt andra problem som finns i nuläget i samband med patientens aptitlöshet som kan vara en stor hjälp för att förstå hens problem och undvika att förvärra det hela ytterligare.

Aptitförlusten och maktlöshet

När aptitförlust upplevs behöver patienten verktyg för att kunna hantera sina känslor även kring till exempel kontrollförlust. Det då hanterbarheten möjliggör att patienten kommer att vara delaktig i sin vård och därmed behålla eller få tillbaka kontroll igen. Det har visat sig att i samband med aptitförlust ökade patienters upplevelser av kontrollförlust på olika nivåer och därmed skaffade basen för att inget kring maten blev behagligt längre och kunde kännas som börda. Förlust av aptit har en djupgående inverkan på patientens livskvalitet. Förlustångest, att inte ha kontroll över sjukdomen, inte ha kontroll över sin aptit och matintag var bland de känslor som de flesta personer uppgav (Walz, 2010; Reid et.al., 2009; Hopkinson, 2006; Hopkinson, 2007). Att få tillbaka kontrollen och känslan av att själv styra sin aptit, sitt födointag, viktuppgång alternativt behålla vikten uppgav de flesta var viktigt för att ha kraften att kämpa vidare som Souter (2016) och Acreman (2013) betonade. Däremot när patienten hade accepterat att sjukdomen inte kunde botas och att döden kommer att inträda var inte kontrollen viktigt längre, då maten, födointag och aptiten hade förlorat sin betydelse. Å andra sidan poängterar Czerwinska A., Souter & Cooley (2016) att patienterna försökte kämpa så att sjukdomen, i detta fall cancer, inte helt tog över, de tvingade i sig maten. Däremot beskriver Orrevall et.al. (2009) att de var inte alltid stressade över att inte kunna äta, då de visste att de gjorde sitt bästa. Anhöriga litade på patienterna och tankar som; om han inte kan äta, så kan han inte äta, visade sig inte vara ett problem.

Portionsstorleken, presentation, lukt (inte bara av mat) och sociala inställningar har stor påverkan på aptiten. Maten för dessa patienter inom sjukhusen bör återspegla den inverkan och inkludera ett brett och flexibelt utbud av t.ex. mellanmål som Czerwinska et.al. (2016) poängterar. När sjuksköterskan erbjuder patienter små portioner mat med anpassad konsistens, näringsdryck, önskekost och stöd genom parenteral nutrition får palliativa patienter känslan av delaktighet. Vidare ger den patienten tillbaka en viss kontrollkänsla och därmed minskar känslor som förlustångest och dödsångest. Det ökar patientens livskvalitet genom att den drabbade känner sig mer delaktiga i sin vård igen. Att skapa en nutritionsanamnes skulle kunna vara en lösning i samband med information om symtom och deras skattning då dessa kan ha en stor inverkan på patientens upplevelser. Vikten av att dokumentera och därmed kommunicera kring vårdpersonalen hur och när symtomkontroll behöver göras samt deras effekter, lämnar en känsla hos de drabbade att vårdpersonalen har lyssnat och tagit patientens problem på allvar och framför allt att vårdpersonalen litar på det patienten uppgett. Följden blir att patienter uttrycker sig oftare och mer detaljerat vilket ökar möjligheten för vårdpersonalen att inleda rätt åtgärd.

Fruktan för att äta

Patienter behöver uppleva en meningsfullhet med allt de gör och upplever. Aptitförlust kan orsaka att meningsfullheten går förlorad då mat har än större betydelse än att bara inta föda. Resultatet visade även att i samband med aptitförlust, upplevde patienter att de utvecklade ohälsosamma relationer till maten och aptiten samt att relationer till deras omgivning blev lidande och konfliktladdade. Social samvaro hade visat sig ofta bli helt inställda då patienter inte kände sig trygga i de situationerna.

Higgins, van der Riet, Sneesby & Good (2013) beskriver att patienter kunde känna att relationer till mat och omgivning blev belastande då smärtor, ångest och dödsångest tog allt större plats. De poängterar även att patienter kände sig äcklade av mat och kunde börja kräkas bara när tanken om mat uppstod. Däremot beskriver Hopkinson även att relationen i familjen kunde bli starkare, som fallet där patienten vägledde sin man i matlagning på ett tröstande och uppmuntrande sätt. Hon beskriver också att vissa patienter återfick kontrollen om deras relationer genom att begränsa omgivningen om hur mycket de fick prata om mat.

Antonowskys (1991) teori om KASAM innehåller ett tredje verktyg som han kallar för meningsfullhet. Genom att få tillbaka meningsfullheten kan det förändra mycket för patienter då det skulle betyda att patienten vill ta upp sin sociala kontakt igen. Hen förstår varför de aptitrelaterade problemen har uppstått och kan hantera dem på rätt sätt. Till följd av det blir maten inte en börda längre då patienten har fått verktyg som gör det möjligt för hen att kunna uppleva mat och dess intag ändå. Meningsfullhet uppnås genom att ha kunskap om begriplighet och hanterbarhet vilka gör att patienten kan få tillbaka en känsla av att allt har en mening igen. Enligt Reid et.al. (2010) är det också viktigt att de kulturella, andliga och religiösa betydelseerna av mat iakttas i samband med patienternas näringsbehov.

Livskvalitet och psykosociala behov inom palliativ vård är område som kräver mer forskning i form av bland annat kliniska studier (Kaasa, 2001). Sjukvårdspersonalen träffar fortfarande på många olika uppfattningar gällande den palliativa vården och dess innebörd (Beck-Friis & Strang, 2012). Författarna anser att det fortfarande finns sjuksköterskor som har olika uppfattningar om när en patient är palliativ och när palliativ vård börjar. Alla yrkesgrupper inom vården behöver vara överens om vad palliativ vård är och innebär samt att ha kunskap om palliativ vård, för att kunna vårda patienterna på bästa sätt. Inom palliativvård bör all vårdpersonal ha speciell kompetens genom till exempel specialistutbildning eller palliativa kurser vid högskolan eller genom specifik litteratur som t.ex. Peter Strang's böcker *Palliativ medicin och vård* eller *När döden utmanar livet*. Krav från patienter och närstående kan bara uppfyllas när sjuksköterskor förstår att patienter lider på unika sätt när de upplever minskat matintag och av att inte kunna äta. Den allmänna utmaningen för alla yrkeskategorier inom palliativ vård är hur de på bästa sätt skall ge adekvata och individuellt anpassade lösningar för att minska nutritionsproblem hos patienter. Att vara medveten om att aptit är starkt kopplat till hur patienter upplever sin livskvalitet innebär att vårdpersonal bör utöva sitt ansvar på ett bättre sätt.

Agerar vårdpersonalen genom att ha kunskap om aptitrelaterade problem redan från första början kommer drabbade patienter att behöva mindre re-inskrivningar, sjukhusvistelsen blir mer effektiv. Vårdtiden kanske utfaller kortare och utskrivningar blir bättre då patienter kan få verktygen med sig hem så de kan hantera upplevelser och problem tillsammans med sina närstående bättre och mer effektivt.

Slutsats

Studien visade att det fortfarande finns brister med upplever kring aptitförlust och minskat matintag inom palliativ vård. Målet med studien var att öka förståelsen utifrån patientens perspektiv i samband med sin aptitförlust. Att ha kunskap och vara lyhörd för patienter är oerhört viktigt för att kunna vårda dem på ett professionellt sätt. Författarna anser att det behöver läggas större vikt på personalens utbildning kring nutrition vilket kan med fördel göras med hjälp av nya rutiner som t.ex. ett nytt PM eller avdelningsrelaterade riktlinjer. DUNÄT – Datorbaserad Utbildning om Näring och Ätande hade kunnat implementeras som ett körkort för vårdpersonalen. I framtiden kommer att finnas fler palliativa patienter då behandlingsalternativen gör att de överlever längre i sin sjukdom. Att vårda patienter efter metoden personcentrerad vård i sin helhet kopplad till vårdteorin KASAM, bidrar till en stark individuell vård som påverkar patienters upplevelser kring livskvaliteten enormt. Vidare forskning inom området av palliativ vård och eventuella biverkningar i de olika faserna hade varit av intresse för att öka kunskapen och förståelsen, för patienten, anhöriga och vårdpersonal.

REFERENSER

Markeringen * redovisar artiklar som ingick i resultatet

Andershed, B., Ternstedt, B.-M., & Håkanson, C. (Red.). (2013). *Palliativ vård - Begrepp & Perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Antonowsky, A. (2005), *Hälsans mysterium* (2. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.

Aston, T. (2006). Nutrition in palliative care: effective or ineffective. *Journal of Community Nursing*, 10(10), 41 – 44. doi:10.5172/conu.2007.27.1.23

Lundman B. & Graneheim H.U. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård* (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.

Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14. 427-431. DOI: 10.12968/bjcn.2009.14.10.44494

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). *Palliativ medicin och vård* (4.uppl). Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I L. Sandman & S.Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (s. 55–82). Lund: Studentlitteratur.

Björk, J. (2011). *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. Stockholm: Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. Beck, I (2016). *HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

McCreery E. & Costello J. (2015). Providing nutritional support for patients with cancer cachexia. *International Journal of Palliative Nursing* 2013, 19(1), 32-37. DOI: 10.12968/ijpn.2013.19.1.32

Czerwinska A., Souter J. & Sarah Cooley S. (2016). A Holistic Approach to Nutrition and Diet in Palliative Care. *Foundation of Nursing Studies*. 1-4. Hämtad 2017-09-10 från: <https://www.fons.org/Resources/Documents/Project%20Reports/A-Holistic-Approach-to-Nutrition-and-Diet-in-Palliative-Care.pdf>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A.Edberg., A. Ehrenberg., F. Friberg., L. Wallin., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s. 29 - 53). Lund: Studentlitteratur.
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad - definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 29 – 33). Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, S. (2003). Är lidandet ett vetenskapligt begrepp?. I L.Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (s.85–98). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gillespie L. & Raftery, A.-M. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *Nutrition and Palliative Care*, 15-20. DOI: 10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15
- Hanrrathy, J. F. & Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmes, S. (2011). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Primary Health Care*. 21(6), 31-39.
- Higgins, I., Van der Riet, P., Sneesby, L., & Good, P. (2013). Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23(17-18), 2609–2617. doi: 10.1111/jocn.12478
- (*) Hopkinson, J.B. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of Advanced Nursing*, 59(5), 454–462. doi:10.1111/j.1365-2648.2007. 04283.x
- (*) Hopkinson, J.B., & Richardson, A. (2015). A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: The Family Approach to Weight and Eating. *Palliative Medicine*, Vol. 29(2), 164–176. doi/10.1111/j.1365-2648.2007.04283.x
- (*) Hopkinson, J., Wright, D., & Corner, J. (2006). Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 54(3), 304 – 312. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03818.x
- Henricson, M. (2016). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*, (upp1:7) Lund: Studentlitteratur.

- Hessov, Ib. (2001). *Klinisk nutrition*. Stockholm: Liber.
- Kaasa, S. (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: studentlitteratur.
- Kirkevold, M., & Tveiten, S. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering* (2.uppl.). Lund: studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012), Forskningsetik. I Henricson, M. (2016) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*, (Upplaga 1:7/S. 69 - 90) Lund: Studentlitteratur.
- Landstinget Dalarna (2007), Döendet, tillgängligt via Landstinget Dalarnas hemsida 2007-07-24, hämtad 2017-04-13 <https://www.ltdalarna.se/PageFiles/47494/Döendet.pdf>
- Meidell, L. (2009). Palliativ vård –en form av personcentrerad vård? I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.113 - 122). Lund: Studentlitteratur.
- Nationella vårdhandboken, www.vardhandboken.se Hämtad 2017-03-10 från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>
- NRPV, Nationella rådet för palliativ vård. Tillgänglig 2007-11-20. Hämtad 2017-03-10 från <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>
- (* O'Connor, M. (2007). 'I'm just not interested in eating': When nutrition becomes an issue in palliative care. *Contemporary Nurse*, 27(1), 23 – 28. doi:10.5172/conu.2007.27.1.23
- Orrevall, Y. (2010). *Nutritionstöd till patienter med cancersjukdom och som vårdas inom specialiserad hemsjukvård*. Stockholm: Baxter Medical AB.
- (* Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J., & Cederholm T., (2009). The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. *Palliative Medicine*, 23(6), 556-564. doi/abs/10.1177/0269216309105811
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl). Stockholm: Liber.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10: e Upplaga). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regeringens hemsida. Döden angår oss alla. Hämtad 2017-03-19 från <http://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

(*)Reid, J., McKenna, H.P., Fitzsimons, D., & McCance, T.V. (2010). An Exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 682–689. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01124.x

del Río M. I. & Shand B. & Bonati P. & Palma A. & Maldonado A. & P. Taboada P. & Nervi F. (2011). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decisionmaking among patients, family, and health care staff. DOI: 10.1002/pon.2099

Strang, P. (2012). Lidande i palliativ vård. I B. Beck-Friis & Strang, P (Red.), *Palliativ medicin* (4.uppl., s. 95–101). Stockholm: Liber.

Stang, P. (2000), Livskvalité - viktigaste målet i nutritionsbehandling av döende. *Läkartidningen* 97, S. 1141 – 1144, hämtat den 17-11- 15 <http://ww2.lakartidningen.se/Itarkiv/2000/temp/pda20807.pdf>

Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: Sjuksköterskan och det moraliska rummet*, (4.uppl). Stockholm: Liber.

(*) Souter, J. (2005). Loss of appetite: A poetic exploration of cancer patients and their carers experience. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(10), 524-532. doi/10.12968/ijpn.2005.11.10.19980

Shaw C. & Eldridge L. (2015). Nutritional considerations for the palliative care patient. *International Journal of Palliative Nursing* 2015, Vol 21, No 1, 7-15. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.1.7

Sandman, L. & Woods, S. (2003). Intoduktion. I L. Sandman & S. Woods (Red). *God palliativ vård-etiska och filosofiska aspekter* (s. 9–26). Lund: Studentlitteratur.

Svenska Akademiens Ordbok, hämtad 2017-03-10
http://www.saob.se/artikel/?seek=appetit&pz=6#U_A1959_103059,

Synonym ordbok, hämtad 2017-03-10 <http://www.synonymer.se/>

Socialstyrelsen (2007). Allmänna råd från Socialstyrelsen, 1992:2, Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Hämtad 2017-03-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/livsuppehallande-behandling>

Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede. Hämtad 2017-03-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/livsuppehallande-behandling>

Socialstyrelsen (2007), Forskning som speglar vården i livets slutskede, sammanställning av aktuell forskning , Socialstyrelsen, 2007. Hämtad 2017-03-10 från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, Socialstyrelsen, 2013. Hämtad 2017-03-19 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2004), God vård i livets slut, En kunskapsöversikt om vård och omsorg av äldre, 2004. Hämtad 2017-03-10 från <http://docplayer.se/8794874-God-var-d-i-livets-slut-en-kunskapsoversikt-om-var-d-och-omsorg-om-aldre.html>

(*) Strasser, F., Binswanger, J., Cerny, T., & Kesselring, A. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. *Palliative Medicine*, 21(2), 129-137. DOI: 10.1177/0269216307076346

Ternstedt, B.-M. & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B.Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård - Begrepp & Perspektiv i teori och praktik* (s. 103 - 114). Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2006). Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, 2006. Hämtad 2017-03-10 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Widell, M. (2003). *Lindränd vård: vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

(*) Walz, D. (2010). Cancer-Related Anorexia-Cachexia Syndrome. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 283 – 287. doi: 10.1188/10.CJON.283-287

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. & Stoltz, P. (2011). Metasyntes. I M.Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.457–464). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. (2009). Evidens och personcentrerad omvård. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 101 - 109). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57–79). Lund: Studentlitteratur.

Öhlén, J. (2013). Perspektiv på lidande. I B. Andershed., B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - Bregrepp & Perspektiv i teori och praktik* (s. 137–148). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/data basfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2017 06 03 2017 07 30 2017 08 31	Cinahl	1	palliative care OR end of live care OR terminal care	1986-2017	Headings	45 223		
		2	Loss of appetite*	1986-2017	Headings	906		
		3	Loss of appetite	1986-2017	Headings	903		
		4	2 AND 3 NOT eating disorders or dementia	1986-2017	Headings	853		
		5	1 AND 2 NOT children	1998-2017	Headings	64		
		6	Experience OR perspective OR view OR perception OR attitude	2007-2017	Headings	110		
		7	1 AND 6	2007-2017	Headings	5 209		
		8	“Qualitative studies”	2007-2017	Headings	88 041		
		9	1 AND 2	2007-2017		106		
			1 AND 2 AND 3	2003-2017		106	16	
			1 AND 2 AND 3 AND 4	2003-2017		102		
			1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	2003-2017		99		
			1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6	2003-2017		30		
			1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6 AND 8	2003-2017		3	2	2

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2017 06 03	PubMed	1	palliative care	1986-2017	Mesh	46 421		
2017 07 30		1a	palliative care	2007-2017	Mesh	18 566		
2017 08 31								
		2	Loss of appetite	1986-2017	Mesh	1349		
		3	1 AND 2 NOT children	1998-2017	Mesh	0		
		4	Experience 1 AND 5	2007-2017 2007-2017	Mesh Mesh	7 731 34		
		5	“Qualitative studies”	2007-2017	Mesh	27 458		
		6	1a AND 2 1a AND 2 AND 4 1a AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	2007-2017 2007-2017 2007-2017		49 0 0	15	4
	SveMed+ Psykinfo					0 0		

Bilaga 2: Granskningsmall

1. Författare, titel, land och publikationsår	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var författarna? Vad får vi veta om dem? b. Vad var titeln på artikeln? Vilka tankar ger titeln om vad studien kommer att handla om? c. I vilket land genomfördes studien? d. Vilket år publicerades artikeln? 	
2. Syfte (Aim)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vad var syftet med studien - översatt till svenska? b. Vilka centrala begrepp finns i syftet? 	
3. Bakgrund (Background/Introduction)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Finns de centrala begreppen i syftet definierade i bakgrunden? b. Finns det en problematisering tidigt i bakgrunden? En problematisering är ett stycke där forskarna ger sina motiv till varför denna studie behövs. c. Finns tidigare forskning inom området beskriven? Vad handlar denna forskning om? Någon forskning som saknas? d. Finns det en teori, modell eller något centralt begrepp i bakgrunden? Vilken/vilket? e. Kan du tänka dig någon teori/modell/centralt begrepp som hade passat att ta med i bakgrunden? 	
4. Metoden – Urval och datainsamling (Sample and Datacollection)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilken typ av urval användes? Använd det vetenskapliga begreppet. b. Hur många personer ingick i studien? c. Hur många tillfrågades/hur stort var bortfallet? d. Hur såg urvalet ut? Antal, kön, ålder osv. e. I vilket kontext (sammanhang, miljö) genomfördes studien? f. Vilka var inklusions- respektive exklusionskriterierna? g. Vilken slags datainsamling användes? Använd det vetenskapliga begreppet. 	
5. Metoden – Genomförande och analys (Procedure and Analysis)	

<ul style="list-style-type: none"> a. Vem rekryterade deltagarna? b. Var skedde datainsamlingen? Hur gick forskarna rent praktiskt tillväga vid datainsamlingen? Tidsaspekter? Utskrifter? c. Vilka frågor ställdes? d. Vilket slags kvalitativ analys användes? Vetenskapligt begrepp. e. Vem/vilka genomförde analysen? f. Redovisas forskarnas förförståelse? g. Hur gick analysen till? h. Vilka etiska överväganden gjordes? Fanns forskningsetiskt tillstånd? 	
6. Fynd (Findings)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var de övergripande resultaten (kategorier & subkategorier alt. teman & subteman)? 	
7. Diskussion (Discussion/ Comprehensive interpretation)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka fynd väljer forskarna att fokusera i sin diskussion? b. Vilken ny forskning/vilka nya teorier för forskarna in i diskussionen? 	
8. Slutsats och kliniska implikationer (Conclusion, clinical implications)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka slutsatser drar forskarna? b. Vilka kliniska tillämpningar av fynden föreslås? c. Vilken ytterligare forskning föreslås? 	
9. Kvalitet (Se Shenton, 2004)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Hur bedömer du studiens tillförlitlighet ^{a)} (Credibility)? b. Hur bedömer du studiens verifierbarhet ^{c)} (Dependability)? c. Hur bedömer du studiens pålitlighet ^{d)} (Confirmability)? d. Hur bedömer du studiens överförbarhet ^{b)} (Transferability)? 	

Refereras som Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. Beck, I (2016). *HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

a) En kvalitativ studies tillförlitlighet bestäms framför allt av om studien svarar på syftet, om citaten som redovisas antyder att intervjuerna blivit djupa dvs. verkligen speglar deltagarnas upplevelser samt av urvalet.

b) En kvalitativ studies verifierbarhet bestäms framför allt av om metoden (intervjuerna, genomförandet, analysen) är beskriven på ett sätt som gör att det skulle gå att göra om studien.

c) En kvalitativ studies pålitlighet bestäms framför allt av om fler än en person har deltagit i analysen, om forskarna har beskrivit sin förförståelse, om de visar att de inte bara har sett det de trodde och hoppades att de skulle finna samt av vilken relation det finns mellan forskarna och deltagarna.

d) En kvalitativ studies överförbarhet bestäms framför allt av urvalet, om sammanhanget där studien genomfördes (kontexten) är väl beskrivet och av kategorierna/temanans abstraktionsnivå.

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Souter J.</p> <p>”Loss of appetite: A poetic exploration of cancer patients and their carers experience”</p> <p>Storbritanien, 2005</p>	<p>Att utforska erfarenheten av aptitförlust bland palliativa cancerpatienter och deras vårdgivare som stöds av en specialistsjuksköterska i palliativ vårdgrupp</p>	<p>Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Deltagare: 7 patienter och deras vårdtagare (andel av vårdtagare är oklar)</p>	<p>Poetisk transkription</p> <p>Intervjuer har analyserats i två faser och generaliserats</p> <p>Fenomenologiskt</p>	<p>Möjlighet till anpassningar och att kunna acceptera begränsningar. Vad patienter vill ha: "lyssna på mig". Dessa illustrerades av de poetiska transkriptionerna. En förståelse för upplevelsen av aptitförlust är väsentlig. Att tillhandahålla lämplig vård och stöd till de drabbade behövs.</p>	<p>Studien svarar mot syfte. Citaten visar på en djup intervju nivå vilket stärker tillförlitlighet. En väl beskriven metod samt en noggrant beskivet urval stärker verifierbarheten. Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra populationer stärker överförbarheten. Då bara en författare finns som genomförde analysen kan det ses som en svag pålitlighet.</p>
<p>Orrevall Y. & Tishelman C. & Permert J. & Cederholm T.</p> <p>”The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services”</p> <p>Sverige, 2005</p>	<p>Patienternas synpunkter och erfarenheter av att använda nutritionsstöd i hemmet. Faktorer som associerades med användning av hemparenteral nutrition (HPN).</p>	<p>Mixed metod Strukturerade telefonintervjuer</p> <p>Vårdteam hjälpte vid patienturvalet.</p> <p>Utvalda 1121 Bortfall 496 Deltagare 625</p> <p>Analyserade intervjuer 620</p>	<p>Data transformerades i ett mätsystem. Indelning av deltagare i olika kategorier.</p>	<p>HomeParenteralNutrition-användning var förknippad med åstörningar, illamående/kräkningar och trötthet i stället för gastro-intestinala problem i sig. HPN används för att komplettera oralt intag, och inte bara för patienter med en icke-fungerande gastrointestinaltrakt.</p>	<p>Studien svarar mot syfte. Djupa intervjuer vilka stärker tillförlitlighet. En väl beskriven metod samt en noggrant beskivet urval stärker verifierbarheten. Välbeskrivet och stort urval till studien stärker överförbarheten. Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet.</p>

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hopkinson J. & Wright D. & Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer Storbritanien, 2006	Att redovisa erfarenheter om oro över viktminskning som beskrivs av patienter med avancerad cancer, deras närstående, specialistsjuksköterskor.	Intervjustudie 30 patienter 14 sjuksköterskor 23 närstående	4 olika analysfaser Analysen genomfördes enligt Wolcott och Miles & Huberman modell	Oro upplevdes när avancerad cancer blev synlig genom viktminskning. Synlig viktminskning symboliserade närhet till döden, förlust av kontroll, både fysisk och känslomässig svaghet. Trots detta var viktminskning inte rutinmässigt bedömt av palliativ vårdspersonal. Patientens sociala nätverk respekterade en viktminskning som tabu i tron att lite kunde göras för att hjälpa människor att leva med symptomen.	Studien svarar mot syfte och visar djup intervju nivå vilken stärker tillförlitlighet . Metoden är väl beskriven samt en noggrant beskivet urval stärker verifierbarheten . Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra populationer stärker överförbarheten . Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet .
Hopkinson, J.B. & Richardson A. A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: The Family Approach to Weight and Eating Storbritanien, 2015	Att rapportera ett exempel på processen för att utveckla ett komplext ingrepp. Familjens tillvägagångssätt för att äta och viktuppgång.	Kvalitativ studie. Mixed metod. Hermeneutisk fenomenologi Semistrukturerade intervjuer. 30 patienter som deltagare Ålder 41–84	2 år period Analys i 3 faser Patienter sju kvinnliga och nio manliga patienter (åldersintervall 41–84 år) och deras vårdgivare	Patienter och deras närstående önskade att prata om mat, känslor utan negativa konsekvenser. Patienter rapporterade fördelarna med familjeanpassningen till vikt och ätande och talade om tillvägagångssättet som framkallade sorg och skuld.	Studien svara mot syfte. Citaten visar djup intervju nivå vilka stärker tillförlitlighet . En väl beskriven metod stärker och litet urval sänker verifierbarheten . Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra länder stärker överförbarheten . Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet .

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
O'Connor Margret "I'm just not interested in eating" USA, 2007	Att undersöka den palliativa patientens upplevelser relaterad till aptit och måltider.	Kvalitativ studie Fallstudie Patienten, hennes make samt Sjuksköterska i palliativa teamet. Antal vårdpersonal kom inte fram i studien,	Forskaren följde 3 deltagare (Patienten, maken och sjuksköterskan) från diagnos tills patientens bortgång.	Studien visar att hälso- och sjukvårdens personal måste ha en helhetssyn för bedömning och hantering av patienter. De ska inse att hydratisering och näringstillförsel är mer än kroppens fysiologiska utfodring. Det påverkar personens sociala, psykologiska och känslomässiga aspekter i livet.	Studie svara mot syfte, citaten visar djup intervju nivå vilka stärker tillförlitlighet . En väl beskriven metod vilket stärker verifierbarheten . Då studien bygga på ett litet urval sänks överförbarheten . Pålitligheten sänks då enbart en forskare finns som ansvarar för analysen.
Hopkins J.B. "How people with advanced cancer manage changing eating habits" Storbritanien, 2007	Att utforska hur patienten med avancerad cancer hanterar sina förändrade matvanor.	Mixed metod Fallstudie 30 patienter som deltagare med hemvård	Innehålls och tematiska analys.	Deltagarna beskrev totalt 141 olika strategier som utvecklades. T.ex. "Ta kontroll", "Främja självvärde", "Relation Work" och "Distraction". Att använda dessa strategier ledde till förändringar i tänkande och beteende hos patienten som motiverades av att behålla eller förbättra sitt välbefinnandet.	Studie svara mot syfte, djupa intervjuer vilka stärker tillförlitlighet . En väl beskriven metod samt en noggrant beskivet urval stärker verifierbarheten . Överförbarheten stärks då antal patienter tillåter en överföring till andra liknande populationer. Pålitligheten sänks då enbart en forskare ansvarade för analysen.

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Strasser F. & Biswanger J. & Cerny T. & Kesselring A.</p> <p>Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners.</p> <p>Schweiz, 2007</p>	<p>Att undersöka viktiga psykosociala aspekter av palliativvård. Beskriva patienternas upplevelser med fokus på manliga könet med avancerad cancer och deras kvinnliga partner.</p>	<p>Kvalitativ studie Mixed metod</p> <p>Fokusgrupp intervjuer</p> <p>19 deltagare (p a t i e n t) och deras kvinnliga partner</p>	<p>Grounded teori</p> <p>Inspirerad systematisk litteraturanalys.</p>	<p>Patienter och anhöriga uttryckte känslor av djup oro, frustration. Brist i deras kärleksfulla och innovativa insatser för att förbereda tilltalande mat. Anhöriga var mer bekymrade över patienternas viktminskning än patienterna själva. Patienter kände mer press att äta från sina partner än de uppskattade.</p>	<p>Studie svara mot syfte, citaten visar djup intervju nivå vilka stärker tillförlitlighet. En väl beskriven metod stärker och litet urval sänker verifierbarheten. Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra länder stärker överförbarheten. Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet.</p>
<p>Walz Debora A.</p> <p>Cancer-Related Anorexia-Cachexia Syndrome</p> <p>USA, 2010</p>	<p>Att undersöker hur patienter med cancer relaterad anorexi och kakexi upplever sin aptitlöshet.</p>	<p>Fallstudie</p> <p>1 deltagare</p>	<p>Intervju.</p> <p>Följa patienten en del på vägen under sjukdomsförloppet.</p>	<p>Bristen på viljan att äta kan också skapa spänning och konflikt mellan patienter och deras familjer. Skuld känslor har uppstått då deltagare inte kunde äta.</p>	<p>Studie svara mot syfte, citaten visar djup intervju nivå vilka stärker tillförlitlighet. En väl beskriven metod stärker och litet urval sänker verifierbarheten. Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra länder stärker överförbarheten. Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet.</p>

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomföran de Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Reid J., McKenna H.P., , Fitzsimons D. & McCance T.V.</p> <p>An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals</p> <p>Irland, 2010</p>	<p>Att undersöka patienters och familjemedlemmarnas uppfattning om vården som mottages för cancercachexi.</p>	<p>Kvalitativ studie Ostrukturerade intervjuer Inspelningar</p> <p>Hermeneutisk Fenomenologi</p> <p>27 deltagare, 15 patienter och 12 närstående</p>	<p>Både ntervjuer och inspelningar analyserades. Intervjuer genomfördes i båda steg hos alla deltagare inom 6 månader. Intervjuer varade mellan 42 och 128 min i längden.</p>	<p>Resultat redovisades i 3 tema: att erkänna att aptitförlust finns, information kring aptitförlust, interventioner mot aptitförlust och de negativer upplevelser.</p>	<p>Studien svarar mot syfte. Citaten visar djup intervju nivå vilka stärker tillförlitlighet. En väl beskriven metod stärker och litet urval sänker verifierbarheten. Välbeskrivet resultat som kan överföras till andra länder stärker överförbarheten. Alla författare deltog i analysen vilket stärker pålitlighet.</p>