

Thesis for doctoral degree (Ph.D.)
2008

NUTRITIONAL SUPPORT AMONG CANCER PATIENTS ENROLLED IN PALLIATIVE HOME CARE SERVICES

Ylva Orrevall

Thesis for doctoral degree (Ph.D.) 2008

NUTRITIONAL SUPPORT AMONG CANCER PATIENTS Ylva Orrevall



**Karolinska
Institutet**



**Karolinska
Institutet**

Division of Surgery
Department of Clinical Science, Intervention and Technology
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

NUTRITIONAL SUPPORT AMONG CANCER PATIENTS ENROLLED IN PALLIATIVE HOME CARE SERVICES

Ylva Orrevall



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2008

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published by Karolinska Institutet.

© Ylva Orrevall, 2008

ISBN 978-91-7409-161-8

Printed by



www.reproprint.se

Gårdsvägen 4, 169 70 Solna

ABSTRACT

Nutritional problems are common in palliative cancer care. Little is known about nutritional problems and nutritional support in home care. **AIMS:** The primary aim of this thesis was to investigate experiences of nutritional problems and home nutritional support, with a special focus on home parenteral nutrition (HPN), from the perspectives of cancer patients and their family members. Further aims were to investigate the prevalence of nutritional risk and use of nutritional support among cancer patients enrolled in palliative home care services.

METHODS: Two explorative studies were conducted. The first was a qualitative interview study with 13 cancer patients with experience of HPN and 11 of their family members. In a second study 621 patients with various malignant diseases participated in structured telephone interviews. These patients were recruited from all 21 palliative home care services in the Stockholm region. **RESULTS: Paper I:** Patients and family members described the nutritional situation prior to HPN as a source of worry and often desperation. Patients reported that they wanted and tried to eat, but were unable to do so. Family members experienced powerlessness and frustration when they could not enable the patient to eat. A lack of attention to nutritional problems by hospital staff was described. HPN was offered at a point when patients and family no longer felt able to solve the nutritional problems themselves. **Paper II:** The most salient experience of HPN described by patients and family members was a sense of relief and security that nutritional needs were met. This was said to have a direct and positive effect on quality of life, and on body weight, level of energy and strength, and activity. Positive statements about HPN were often coupled to the benefits of being enrolled in palliative home care. The most salient negative effect of HPN was described as related to restrictions in family life and social contacts. However, benefits of the HPN treatment were generally said to outweigh negative aspects. **Paper III:** Sixty-eight percent of the 621 interviewed patients were scored as at nutritional risk according to the modified version of NRS-2002. Nutritional support, mainly oral nutritional supplements, was used by 55% of the patients. Fourteen percent of all patients used artificial nutrition, i.e. HPN or home enteral tube feeding (HETF). Use of nutritional support was related to low BMI and severe weight loss, and was more common in patients with shorter survival times. **Paper IV:** HPN was more common (11%) than HETF (3%). Artificial nutrition was usually introduced more than four months before death. Three of four HPN recipients also had solid food intake. HPN use was associated with eating difficulties, nausea/vomiting, and fatigue rather than gastrointestinal problems per se. HETF was generally used for patients with problems chewing and/or swallowing.

CONCLUSIONS: A desperate and chaotic nutritional situation in the family led to a willingness to accept HPN. The patients and their family members experienced physical, social and psychological benefits of HPN. Nutritional support was used to treat already malnourished patients with short survival times, rather than to prevent malnutrition. Contrary to existing guidelines, HPN was used to supplement oral intake, and not only for patients with a non-functioning gastrointestinal tract. A more structured approach to nutritional issues taking life expectancy and psychosocial aspects into consideration could help identify potential candidates for nutritional support. There remains a need to investigate how to best individualise use of nutritional support for patients in palliative phases.

Key words: Enteral tube feeding, Food intake, Home care services, Neoplasm, Nutrition assessments, Nutritional support, Palliative care, Parenteral nutrition

PUBLIKATIONSLISTA

Denna avhandling baseras på följande arbeten. Samtliga publicerade arbeten är återgivna efter tillstånd av ansvarig utgivare.

- I. Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK, Permert J. The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. Clin Nutr. 2004 Dec;23(6):1280-7.
- II. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. Clin Nutr. 2005 Dec;24(6):961-70.
- III. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, Cederholm T. Nutritional support and risk status among cancer patients in palliative home care services. Under tryckning i Supportive Care in Cancer, publicerad online juni, 2008.
- IV. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, Cederholm T. The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. Inskickad till tidskrift.

INNEHÅLL

Inledning.....	2
Bakgrund.....	3
Nutritionsproblem och undernäring vid cancersjukdom.....	3
Förekomst av undernäring.....	3
Nutritionsproblem ur ett patient- och familjeperspektiv.....	3
Bakomliggande orsaker till undernäring.....	4
Nutritionsvårdsprocessen.....	5
Nutritionell riskidentifikation.....	6
Metoder för nutritionsscreening.....	6
Förekomst av nutritionell risk.....	7
Nutritionsstöd.....	8
Oralt nutritionsstöd.....	9
Artificiellt nutritionsstöd.....	9
Nutritionsstöd i hemmet.....	10
Palliativ vård vid cancersjukdom.....	11
Nutritionsstöd i palliativ vård.....	11
Palliativ hemsjukvård.....	12
Syfte.....	14
Övergripande design och metod.....	15
Studie A. Parenteral nutrition i hemmet (delarbete I och II).....	16
Specifika frågeställningar.....	16
Design och metod.....	16
Urval och rekrytering.....	16
Datainsamling.....	16
Dataanalys.....	17
Resultat.....	18
Beskrivning av urval.....	18
Nutritionsituationen innan HPN-start (delarbete I).....	19
Erfarenheter av HPN (delarbete II).....	21
Studie B. Nutritionell risk och nutritionsstöd (delarbete III och IV).....	23
Specifika frågeställningar.....	23
Design och metod.....	23
Urval och rekrytering.....	23
Datainsamling.....	23
Datanaalys.....	24
Resultat.....	27
Beskrivning av urval.....	27
Nutritionsstöd och nutritionell risk (delarbete III).....	30
Användningen av artificiell nutrition (delarbete IV).....	34
Etiska ställningstaganden.....	39
Diskussion.....	41
Sammanfattning och slutsats.....	41
Metodologiska överväganden.....	42
Studie A. Parenteral nutrition i hemmet.....	42
Studie B. Nutritionell risk och nutritionsstöd.....	44

Resultatdiskussion.....	46
Aspekter rörande nutritionsscreening.....	46
Nutritionsutredning vid vård i hemmet	48
Aspekter rörande nutritionsstöd i hemmet	50
Aspekter på dietistens roll	51
Utvärdering av nutritionsstöd.....	53
Etisk problematik inom palliativ nutrition	54
Implikationer	55
Kliniska implikationer.....	55
Framtida forskning	55
Tillkännagivanden	56
Referenser.....	58

FÖRKORTNINGAR

ASIH	Avancerad sjukvård i hemmet (palliativt hemsjukvårdsteam)
BMI	Body Mass Index
EAPC	European Association for Palliative Care
EN	Enteral nutrition
ESPEN	The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
GI	Gastrointestinal
HEN	Hementeral nutrition
HPN	Hemparenteral nutrition
MNA	Mini Nutritional Assessment
NRS-2002	Nutritional Risk Screening-2002
PEG	Perkutan endoskopisk gastrostomi
PG-SGA	Patient Generated- Subjective Global Assessment
PN	Parenteral nutrition
SLL	Stockholms läns landsting
TPN	Total parenteral nutrition
WHO	Världshälsoorganisationen

INLEDNING

I denna avhandling fokuserar jag på nutritionsstöd, speciellt parenteral nutrition, till patienter med obotlig cancersjukdom som får medicinskt avancerad sjukvård i hemmet. Centralt i avhandlingen har varit att belysa nutritionsstöd ur ett användarperspektiv, det vill säga ur patientens samt anhörigas perspektiv och med hemmet som arena snarare än sjukhuset.

Frågeställningarna i avhandlingen har sitt ursprung i frågor som jag ställt mig i mitt arbete som dietist inom cancervården. Min yrkesmässiga bakgrund som dietist har också påverkat hur jag valt att arbeta med det insamlade materialet och detta har också haft betydelse för hur jag valt att presentera data.

I ”Etisk kod för dietister” (31) anges att dietistens arbete utgår från människans grundläggande behov av energi och näring men också att dietisten har att beakta att det finns situationer där det är bättre att avbryta eller inte påbörja en nutritionsbehandling. Då dietister har en kort tradition av att arbeta inom cancervård och ett fåtal har haft möjlighet att specialisera sig så är nutrition inom palliativ vård ett område där det behövs ökad kunskap. Att ge en bra nutritionsbehandling förutsätter dock ett teamarbete, som kräver insatser från flera yrkesgrupper, där varje yrkesgrupp bidrar till patientens nutritionsvård utifrån sin professions perspektiv. Min förhoppning är att avhandlingen ska bidra med ny kunskap inte bara för dietister utan även för andra yrkesgrupper inom palliativ cancervård.

BAKGRUND

I avhandlingen har nutritionsaspekter hos cancersjuka som får palliativ vård i hemmet studerats. Data härrör från intervjuer med personer med cancer samt deras anhöriga. Avhandlingen består av två studier som vardera har resulterat i två delarbeten. I dag kan fler personer, tack vare tidig diagnostisering och nya behandlingsmetoder, leva med obotlig sjukdom under längre tid än tidigare. I västvärlden överlever över hälften av de som drabbats av cancer mer än 5 år efter diagnos (45). Detta innebär att cancer i många fall kan betraktas som en kronisk sjukdom. Detta ställer stora krav på ett bra stöd och omhändertagande från sjukvården, då många patienter kan komma att leva länge med besvärande symtom (45). Om dessa symtom inte blir åtgärdade kan de orsaka stort lidande. I en omfattande strukturerad litteraturgenomgång konstateras att undernäring är vanligt förekommande hos personer som drabbats av cancersjukdom (123). För att motverka detta och för att förbättra patientens välbefinnande finns behov av att kunna identifiera patienter för vilka nutritionsstöd kan vara av värde (6, 62, 89, 112, 123).

I de följande avsnitten kommer aspekter som rör nutritionsproblem, undernäring och nutritionsstöd presenteras. Sedan följer en presentation av palliativ vård och nutritionsbehandling i palliativ vård. Slutligen presenteras kontexten för studierna, det vill säga den palliativa hemsjukvården.

NUTRITIONSPROBLEM OCH UNDERNÄRING VID CANCERSJUKDOM

Förekomst av undernäring

Cancersjukdom och antitumoral behandling kan orsaka en mängd problem som påverkar patientens nutritionsstatus negativt (9). Förekomsten av undernäring vid cancer varierar beroende på tumörtyp, lokalisation, sjukdomsstadium och behandling (107). Variationer mellan 9 % vid urologisk cancer och upp till 85 % vid pancreascancer har rapporterats (123).

Det finns inga enhetliga kriterier för att bedöma nutritionsstatus och definiera undernäring (33, 123). Detta innebär att resultat från olika studier är svåra att jämföra. Trots att de flesta cancersjuka tillbringar största delen av sin tid i hemmet, är de flesta nutritionsstudier genomförda på patienter som vårdas på sjukhus och i samband med antitumoral behandling (123).

Nutritionsproblem ur ett patient- och familjeperspektiv

Mat utgör en stor del av vår vardag och är intimt förknippad med det sociala livet. Lupton (77) menar att även om mat är en förutsättning för överlevnad så är mat, matvanor och matval inte bara ett sätt att tillgodose kroppens behov av näring och stilla hunger. Lupton pekar också på att det i de flesta kulturer finns traditioner där mat markerar övergångsritualer, årstidsväxlingar och skillnaden mellan vardag och fest.

Nutritionsrelaterade besvär som kan påverka matintaget är vanligt hos patienter med obotlig cancersjukdom (2, 120, 133). Dessa problem kan leda till vikttnedgång som kan resultera i undernäring. I dag sker vården i allt större omfattning i hemmet. Detta gör

att det behövs kunskap om hur patientens nutritionssvårigheter påverkar inte bara patientens fysiska nutritionsstatus utan också patientens och familjens sociala liv.

Trots att många studier har rapporterat förekomst av viktnedgång och anorexi vid cancer så är det få studier som försökt undersöka i vilken utsträckning dessa symtom är bekymmersamma för patienten (98). Även om det ur ett antropologiskt perspektiv finns mycket skrivet om mat i vårt samhälle, så har den kunskapen sällan införlivats i hälsovården. Där ses mat mer från ett medicinskt perspektiv snarare än från ett antropologiskt (51, 77). Detta har också uppmärksammats av Fjällström et al. (37) som beskriver att det inom svensk forskning om mat, livsmedel, måltider och nutrition finns två huvudsakliga inriktningar som styr forskningen. I den ena relateras mat och näringsämnen till människans hälsa. Den typen av forskning studerar livsmedelsval, nutritionsstatus och optimala matval med mera. Det andra forskningsområdet utgår från antagandet att mat för människan har en existentiell betydelse och där forskaren intresserar sig för att belysa vad mat och måltider symboliserar och kommunicerar, vad mat betyder i människors vardag och hur människors relation till mat förändras i olika situationer. Fjällströms et al:s genomgång av svenska akademiska avhandlingar (37) visar att den typen av existentiella forskningsfrågor inte finns representerad inom forskningsämnet nutrition, men till viss del finns inom vårdvetenskapen. Ingen av de redovisade svenska publikationerna rör dock matsituationen hos cancersjuka.

Bakomliggande orsaker till undernäring

Det undernäringstillstånd som ses vid cancersjukdom har allt mer kommit att kallas kakexi (9, 127). Tidigare har det inte funnits någon vedertagen definition av begreppet 'kakexi' (9, 18, 29, 36). Detta har gjort det problematiskt att utveckla standardiserade identifieringskriterier för vilka patienter som är kakektiska, definiera end-points och göra jämförelser mellan studier (29, 36). Som ett resultat av en koncensuskonferens (34) har dock nyligen följande definition föreslagits:

"Cachexia, is a complex metabolic syndrome associated with underlying illness and characterized by loss of muscle with or without loss of fat mass. The prominent clinical feature of cachexia is weight loss in adults (corrected for fluid retention) or growth failure in children (excluding endocrine disorders). Anorexia, inflammation, insulin resistance and increased muscle protein breakdown are frequently associated with cachexia. Cachexia is distinct from starvation, age-related loss of muscle mass, primary depression, malabsorption and hyperthyroidism and is associated with increased morbidity."

För att underlätta framtida forskning föreslår koncensusrapporten (34) också kriterier för att diagnostisera kakexi. Dessa kriterier inkluderar: vikt förlust omfattande minst 5 % under 12 månader eller kortare tid eller Body Mass Index (BMI) mindre än 20, i kombination med minst 3 av följande: minskad muskelstyrka, fatigue¹, anorexi, lågt fettfri masseindex samt onormala laboratorievärden avseende inflammationsmarkörer, anemi och serum albumin. Beroende på omfattningen av vikt nedgången under de

¹ Ordet *fatigue* saknar svensk översättning men kan närmast beskrivas som en mångfacetterad känsla av kraftlöshet, svaghet och utmattnings (12).

senaste 12 månaderna (>5 %, >10 % eller >15 %) föreslås att kakexin graderas som mild, måttlig eller allvarlig. Tan et al. (127) betonar att kakexi utgörs av ett spektrum av kliniska tecken. Det första tecknet kan vara att patienten noterar en viktnedgång som sedan progredierar genom olika stadier tills alla energireserver är uttömda. Tan et al. (127) menar att den initiala fasen, som de benämner prekakexi, oftast har liten påverkan på patienten medan kakexi i sent skede påverkar både patientens livskvalitet och livslängd.

Fortfarande är många av de bakomliggande orsakerna till metabola förändringar vid kakexi oklara. Det finns ännu ingen evidens för att ett ökat näringsintag, om det används som enda behandlingsmetod, är en effektiv metod för att behandla kakexi (18, 34). Det effektivaste sättet att motverka kakexi är behandling av den underliggande sjukdomen (18, 34). Vissa positiva resultat har dock kunnat uppnås genom att kombinera nutritionsinterventioner med farmakologisk behandling för att på så sätt motverka både hypermetabolismen och det minskade matintaget och därigenom förbättra överlevnad, funktion och livskvalitet (18, 36).

Cytostatika, strålning och kirurgiska cancerbehandlingar kan också medföra nutritions svårigheter (9) som kan bidra till viktnedgång och utarmning av kroppens näringsdepåer. Orsaken kan vara den vävnadsskada som behandlingen orsakar och där näring krävs för reparation. Biverkningar av den antitumorala behandlingen kan också påverka matintaget negativt, genom till exempel anorexi, diarré, mucosit, sväljsvårigheter, smak- och luktförändringar, illamående och kräkningar (1, 9, 15, 17, 68, 99, 100). Även tumörens placering kan orsaka mekaniska problem som försvårar eller omöjliggör matintag, till exempel vid huvud-halstumörer, oesophaguscancer och övriga gastrointestinala (GI) och gynekologiska tumörer som påverkar magtarmkanalen (35, 40, 42, 68, 70).

NUTRITIONSVÅRDSPROCESSEN

I en rapport från European Council of Europe från 1999 (14) konstaterades att trots att undernäring är vanligt förekommande på sjukhus finns stora brister i patienternas nutritionsomhändertagande. De största hindren bland personalen var brister i tydliga ansvarsområden för att planera och genomföra nutritionsvård, bristande utbildning hos personal i nutritionsfrågor, brister i samarbetet mellan personalgrupper och bristande engagemang hos sjukhusledning. Nyligen publicerade resultat från en skandinavisk enkätstudie bland läkare och sjuksköterskor (86, 87, 128) visar att sådana brister fortfarande finns i Skandinavien trots att kunskaper om problemet har funnits länge (27). Bristande kunskaper hos sjukvårdspersonalen angavs som det största hindret för ett bra nutritionsomhändertagande (87). Man fann svårigheter både i att identifiera undernärda patienter och patienter i behov av nutritionsbehandling. Dock ansåg läkare och sjuksköterskor (128) där det fanns dietist tillgänglig att det var lättare att identifiera undernäring. Dessa läkare och sjuksköterskor hade också större insikt i betydelsen av adekvat nutritionsvård än personal som hade mindre kontakt med dietist. En rapport från Danmark (71) visar att ett omfattande nationellt arbete för att förbättra nutritionsvården har gett signifikanta förbättringar vad gäller bland annat riskidentifiering.

Nutritionell riskidentifikation

I kliniska nutritionsriktlinjer och policydokument (62, 89, 112, 123) råder stor samstämmighet om att nutritionsstöd till patienten med nutritionssvårigheter bör initieras i ett så tidigt skede som möjligt. Anledningen är att stödet då anses kunna vara av större värde för patienten och även vara mer ekonomiskt fördelaktigt för sjukvården. Det är därför väsentligt att inte bara identifiera patienter som redan är undernärda, utan även identifiera patienter som löper risk att bli undernärda, det vill säga patienter som är vad man på engelska kallar för ”nutritional risk” (62). Det finns inga allmänt accepterade definitiva gränser för vad som ska bedömas som nutritionell risk (3, 28). Detta innebär att det kan vara svårt att jämföra resultat från studier som använt olika instrument (28). Engelskans ”nutritional risk” är ett begrepp som inte har någon motsvarighet på svenska, dock kommer fortsättningsvis i avhandlingen begreppet ’nutritionell risk’ användas i betydelsen patienter som är eller riskerar att bli undernärda.

Enligt European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) (62) är syftet med nutritionscreening (initial nutritionsbedömning) att kunna förutsäga vilken roll nutritionsfaktorer spelar för ett bättre eller sämre resultat samt om det är troligt att nutritionsbehandling kan påverka detta. I ESPEN:s riktlinjer rekommenderas därför att sjukhus och sjukvårdsorganisationer har en policy och speciella protokoll för att kunna identifiera patienter som har en nutritionell risk. Elia (33) pekar på vikten av att rutiner för nutritionscreening införs på enheter där förekomsten av undernäring är hög och där det är troligt att riskpatienter annars inte identifieras trots att behandling skulle kunna vara av värde. Enligt Elia (33) har brittiska studier visat att utan screeningsrutiner på sjukhus blir mellan 60-85 % av de inläggande patienterna med undernäring inte diagnostiserade eller remitterade vidare för nutritionsinsatser.

Det anses väsentligt att nutritionscreening är en enkel och snabb process som kan utföras av vårdpersonal utan specialistkunskaper inom området (28, 33). Nutritionscreeningen bör dock inte bara ses som en enskild åtgärd utan vara kopplat till en vårdplan som leder till att lämpliga åtgärder vidtas (6, 52, 62, 89). Om patienten bedöms ha en nutritionell risk bör därför en mer omfattande nutritionsutredning göras (28, 33, 62). Syftet med denna mer noggranna utredning är att få mer detaljerad information för att kunna avgöra behov och val av nutritionsintervention (28). Nutritionsvårdsprocessen är benämningen på den process som inkluderar screening, utredning, utarbetande av vårdplan, genomförande av vårdplan, övervakning, utvärdering, dokumentation, ny bedömning samt informationsöverföring till nästa vårdgivare (6, 39).

Metoder för nutritionscreening

ESPEN rekommenderar (62) två screeninginstrument för vuxna Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) och Nutritional Risk Screening (NRS 2002) samt ”Mini Nutritional Assessment (MNA) för äldre. Både MUST och NRS-2002 är avsedda att användas i olika patientpopulationer. NRS-2002 är framför allt avsett att användas inom slutenvården, men har även använts inom öppenvård (20, 62). MNA finns översatt till svenska, men inte MUST och NRS-2002. Dock pågår en översättning av NRS-2002.

Under senare år har en mängd olika instrument utvecklats som är avsedda för nutritionsscreening (28, 41, 58, 67). Flera av dessa instrument används både kliniskt och i forskningsssammanhang. I dag ställer många sjukvårdshuvudmän krav på att riskpatienter identifieras vilket har påskyndat utveckling av screeninginstrument (28). Många av de instrument som används är dock ofullständigt testade och validerade (28, 41, 58, 67). Det finns inte heller någon samstämmighet beträffande vilka variabler som bör ingå i en nutritionsscreening (28, 33, 41). I ESPEN:s riktlinjer för nutritionsscreening (62) rekommenderas dock att BMI, viktförändring och bedömning av patientens näringsintag inkluderas i screeningen. För patienter på sjukhus rekommenderar man även att sjukdomsgrad inkluderas.

Sverige har inga generella kliniska rekommendationer för vilka screeninginstrument som bör användas för att bedöma nutritionell risk. Dock har Socialstyrelsen utgett rapporten "Näringsproblem i vård och omsorg - prevention och behandling" (112). Denna rapport ligger till grund för nationella riktlinjer utarbetade av The Swedish Society for Clinical Nutrition and Metabolism (SWESPEN) (126) i samarbete med yrkesföreningar för läkare, dietister och sjuksköterskor. Där rekommenderas att riskidentifikation görs utifrån ofrivillig viktförlust, ätsvårigheter och BMI. Dessa riktlinjer ligger till grund för det regionala vårdprogram "Nutrition med inriktning mot undernäring" (118) som Stockholm läns landsting (SLL) antog 2005. I vårdprogrammet anges att samtliga patienter inom den slutna vården och hemsjukvården ska genomgå nutritionsscreening.

Det råder en viss otydlighet i vilka instrument som är avsedda för screening och vilka som ska användas för en mer utförlig nutritionsutredning (28). Enligt ESPEN:s riktlinjer (62) bör metabola, nutritionella och kliniska variabler ingå i en nutritionsutredning som skiljer sig från nutritionsscreening då den bör utföras av speciellt utbildad person.

Förekomst av nutritionell risk

Det finns en mängd studier som med olika instrument och kriterier undersökt förekomsten av nutritionell risk hos patienter med cancer. De flesta sådana studier är dock gjorda på sjukhus. Nyligen rapporterades dock att bland 1000 patienter från onkologiska öppenvårdsmottagningar bedömdes en tredjedel ha en nutritionell risk enligt NRS-2002 (20). Andelen med en nutritionell risk var högst hos patienter med oesophagus- och pankreascancer och hos patienter med sämst funktionsstatus.

"Patient-Generated Subjective Global Assessment" (PG-SGA) (92, 93) är ett cancerspecifikt validerat instrument för bedömning av nutritionsstatus. Det är översatt till svenska och validerat (96). Detta instrument har används både som screeninginstrument och som utredningsinstrument (11). Instrumentet består av två delar, en del som patienten själv fyller i och en del som den som utför PG-SGA fyller i. Den ursprungliga versionen av PG-SGA har vidareutvecklats med poäng vid de olika svarsalternativen som sammanräknas till en totalsumma (Scored-PG-SGA) (11). Dock har inte Scored-PG-SGA ännu översatts till svenska. Segura et al. (104) använde Scored PG-SGA för att studera förekomsten av undernäring bland 800 patienter med

avancerad cancer och fann att drygt hälften av patienterna var måttligt eller allvarligt undernärda. Read et al. (101) och Bauer et al. (11) har i var sin studie av cancersjuka använt Scored PG-SGA och funnit att 10 respektive 17 % av patienterna var allvarligt undernärda och 55 respektive 59 % var måttligt eller misstänkt undernärda innan nutritionsstöd initierades.

Den holländska dietistorganisationen (65) har undersökt förekomsten av nutritionell risk hos patienter både på sjukhus, sjukhem och i hemmet. Av de 1186 undersökta patienterna med cancer bedömdes en femtedel vara undernärda och en femtedel bedömdes ha en risk för att bli undernärda, vilket var en signifikant högre risk än hos andra patientgrupper. I gruppen av cancersjuka fann man att undernäring var vanligast förekommande hos patienter med huvud-hals, gastrointestinala (GI), lung- och hematologiska tumörer. Endast hälften av dessa patienter var remitterade till dietist.

NUTRITIONSSTÖD

Enligt ESPEN:s riktlinjer (5) är de specifika målen för nutritionsstöd till patienter med cancer att förbättra funktion och överlevnad genom att: förebygga och behandla undernäring, stödja effekten av antitumoral behandling, minska negativa effekter av antitumoral behandling samt förbättra livskvalitet. Nutritionseffekter har visat sig svåra att uppnå om patienten är kakektisk. Men det är rimligt att anta att patienter som minskar i vikt på grund av bristande intag orsakat av mekaniska hinder eller nutritions svårigheter på grund av biverkningar av behandling kan förbättra eller behålla nutritionsstatus och livskvalitet genom nutritionsstöd (5).

I kliniska riktlinjer för nutritionsstöd vid behandling av undernäring (5, 89, 112, 123) rekommenderas att om patienten har en fungerande magtarm-kanal är oralt nutritionsstöd och dietistkontakt alltid ett förstahandsalternativ. Om dessa åtgärder inte är tillräckliga eller om patienten har bristande sväljfunktion rekommenderas enteral nutrition. I ESPEN:s riktlinjer för perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) (73) rekommenderas att om det förväntas att patienten har ett inadekvat näringsintag i mer än 2-3 veckor bör en PEG övervägas. Parenteral nutrition (PN) rekommenderas framför allt till patienter med svåra GI-problem på grund av malabsorption och obstruktion (6, 89, 123, 144). Under andra halvan av 1900-talet gjordes flera studier på sjukhus där cancersjuka gavs PN i syfte att öka överlevnad och förbättra behandlingsresultat. Dock var resultaten nedslående och inga positiva effekter kunde visas (61, 82). Istället sågs en ökad risk för kateterrelaterade infektioner. Flera av studierna kritiserades dock för bristande design (61, 82). Likaså har det skett en utveckling av administreringsätt och behandlingsregimer (21, 69, 88) som kan ha påverkat förekomsten av komplikationer.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer (111) för bröst-, kolorektal- och prostatacancer är rekommendationer om och program för kostråd och nutritionsstöd idag standard inom cancervården. Man bedömer att kliniskt välunderbyggda råd, efter analys och åtgärd av symtom och problem som försvårar patientens näringsintag och försämrar livskvaliteten, är ett viktigt stöd för patient, anhöriga och vårdare. Grundläggande är dock att man försöker göra en bedömning av hur avancerad patientens sjukdom är, om kakexi föreligger samt patientens förväntade överlevnadstid

eftersom man anser att förslag om behandlingar och insatser är beroende av dessa bedömningar. Några anvisningar om hur kakexi ska bedömas ges dock inte. Socialstyrelsens slutsats är att nutritionsstudier inte har påvisat relevanta effekter av nutritionsstöd hos kakextiska patienter eller vid palliativ vård i livets slutskede. Man bedömer dock att trots brister i evidens kan patienter i tidigare skeden av sjukdomen och under aktiv sjukdomsbehandling ha viss nytta av aktivt nutritionsstöd. Exempelvis har Ravasco et al. (99, 100) visat att nutritionsbehandling utförd av dietist till patienter med huvud-halscancer (n=75) och kolorektalcancer (n=111) som genomgår strålbehandling, har gett positiva effekter på livskvalitet och nutritionsstatus i relation till kontrollgrupp och de som enbart fick näringsdrycker.

I litteraturen förekommer skillnader i hur nutritionsstöd kategoriseras och definieras. Här följer en presentation av hur oralt och artificiellt nutritionsstöd har definierats i denna avhandling. Definitionerna utgår från ESPEN:s (72) och Strattons (123) definitioner med viss modifikation efter svenska kliniska förhållanden.

Oralt nutritionsstöd

Oralt nutritionsstöd innebär nutritionsstöd som patienten äter eller dricker. I denna avhandling indelas det orala nutritionsstödet i näringsdrycker (kallas även kosttillslag) och berikningsprodukter. Koststillskott, det vill säga preparat innehållande enbart vitaminer, mineraler men inga energigivande ämnen är inte inkluderade i begreppet oralt nutritionsstöd.

Näringsdrycker är drickfärdiga produkter eller produkter avsedda att blandas ut med vätska till en färdig dryck (i samtliga delarbeten benämnt som ”oral nutritional supplements” (ONS)). Dessa drycker innehåller framför allt kolhydrater, protein och fett men oftast även vitaminer och mineraler.

Berikningsprodukter är den andra typen av oralt nutritionsstöd och förekommer i flytande- eller pulverform, avsedda att blandas i mat eller dryck (i delarbete III benämnt som ”fortification products” (FP)). En del av dessa produkter innehåller en blandning av energigivande näringsämnen samt vitaminer och mineraler medan andra endast innehåller antingen kolhydrater, protein eller fett.

Artificiellt nutritionsstöd

Artificiell nutrition avser nutritionsstöd som inte intas genom munnen, det vill säga PN och enteral nutrition (EN).

Vid PN ges näring intravenöst direkt in i blodbanan. PN kan bestå av olika kompositioner av energigivande näringsämnen. Total parenteral nutrition (TPN) innebär att patienten får hela sitt näringsbehov via dropp. Tack vare Arvid Wretlinds utvecklande av en fettemulsion har man sedan 1960-talet kunnat ge komplett intravenös nutrition (108). I början gavs varje näringskomponent separat men i slutet av 80-talet introducerades den så kallade storpåsen på marknaden, det vill säga en fabriksframställd allt-i-ett påse innehållande glukos, aminosyror och fettemulsion (88). I denna avhandling avgränsas PN till att avse behandling med en blandning av kolhydrater, fetter och aminosyror i så kallad storpåse.

Med EN avses i denna avhandling näring som ges via en sond (t.ex nasogastrisk sond, PEG eller jejunostomi) direkt in i magsäck eller tarm. I vardagligt tal kallas detta för sondmatning. EN benämns som ”enteral nutrition” (EN) i delarbete I och II och ”enteral tube feeding” (ETF) i delarbete III och IV.

Nutritionstöd i hemmet

Enligt Stratton et al. (122) har det skett ett en ökning användandet av näringsdrycker och berikningsprodukter i hemmet. Dessa produkter används vid en mängd olika sjukdomstillstånd där aptit och matintag är påverkat. Det finns få uppgifter om i vilken utsträckning dessa produkter används av personer med obotlig cancer. En kanadensisk studie rapporterade att av 151 patienter med obotlig cancer som bodde i hemmet använde 30 % näringsdrycker (54).

Sedan ungefär 30 år har det varit tekniskt möjligt att ge hementeral nutrition (HPN) (50). Från att tidigare framför allt ha använts vid icke-maligna GI-sjukdomar, som exempelvis kort tarm vid Crohns sjukdom, har behandling vid cancersjukdom blivit allt vanligare förekommande i västvärlden (139). Några tillförlitliga data över användningen av HPN i Sverige har inte funnits tillgängliga men både europeiska och amerikanska studier har rapporterat ökad HPN-användning till cancer sjuka (50, 139). I en kartläggning i tretton europeiska länder, varav tre center i Sverige, utgjorde patienter med cancer 42 % av det totala antalet patienter med HPN (138). Obstruktion och andra GI-relaterade problem utgjorde den största indikation för HPN hos patienter med cancer. Av samtliga inkluderade patienter i studien rapporterades 44 % av patienterna att de själva ansvarade för administreringen av HPN, i 30 % ansvarade familjemedlemmar och i 26 % distriktssköterskor. Majoriteten av patienterna tränades i HPN-administrering på sjukhus under i medeltal 14 dagar före hemgång. Sjuttioen procent av patienterna med cancer hade avlidit inom ett år efter HPN-initieringen. Det fanns en stor variation mellan de 13 länderna över hur stor andel av patienterna med HPN som utgjordes av cancerpatienter. Där den högsta förekomsten (67 %) rapporterades från Italien och den lägsta (9 %) från Storbritannien. Sverige är inte inkluderat i den analysen på grund av att endast tre center deltog. I rapporten ”The British Artificial Nutrition Survey 2000-2006” rapporteras att HPN till cancerpatienter inte har ökat under senare år (24). Vid Mayo Clinic i USA skrevs drygt 50 patienter med avancerad cancer med HPN ut till hemmet mellan 1979-1999 (46). Indikationen var i så gott som samtliga fall GI-relaterad. Av dessa överlevde 16 patienter mer än ett år. Mediantiden från HPN-initiering till död var fem månader. Enligt en dansk rapport (136) behandlade man i Danmark 202 patienter med HPN hade under åren 1996-2000. Majoriteten av dessa patienter hade en inflammatorisk tarmsjukdom medan en fjärdedel var patienter med cancer.

I Storbritannien utgör cancersjuka en fjärdedel av de patienter som får hementeral nutrition (HEN) (24). Siffran rapporteras vara i stigande. Liknande siffror rapporteras i en europeisk multicenterstudie där cancersjuka utgjorde en tredjedel av samtliga nyregistrerade HEN-patienter under 1998 (44). Den vanligaste indikationen hos dessa patienter var sväljproblem på grund av huvud-halscancer. I en italiensk nationell studie från 2005 (97) fann man att prevalensen för HEN var fem gånger så stor som för HPN.

Cancer var den vanligaste diagnosen vid HPN och neurologisk sjukdom vanligast hos HEN användare. Totalt sett utgjorde patienter med cancersjukdom en fjärdedel av användarna av artificiell nutrition (HEN och HPN).

PALLIATIV VÅRD VID CANCERSJUKDOM

I Sverige dör drygt 90 000 personer varje år och ungefär 1/3 av dessa beräknas ha behov av specialiserad palliativ vård (90). Denna innefattar inte enbart patienter med cancer även om dessa utgör en stor andel.

Begreppen palliativ medicin och palliativ vård har funnits i mer än 30 år (95). Världshälsoorganisationens (WHO) första definition utkom 1990 och var då fokuserad på livet slutskede (105) medan WHO:s nuvarande definition (141) applicerar begreppet palliativ vård i alla skeden av livshotande sjukdom även parallellt med livsförlängande behandling. Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Enligt WHO:s definition (141) ska palliativ vård förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt och noggrann analys av fysiska, psykosociala och existentiella problem. Vården ska erbjuda ett stöd för patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden. Enligt WHO (141) ska den palliativa vården tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov.

Nutritionsstöd i palliativ vård

Denna avhandling är skriven utifrån antagandet att palliativt nutritionsstöd bör ges med samma målsättning som övrig palliativ vård och i enlighet med WHO:s definition (141). Till skillnad från de vedertagna begreppen ”palliative medicine/palliativ medicin” och ”palliative care/palliativ vård” har ingen definition av begreppet ”palliative nutrition/palliativ nutrition” kunnat hittas i litteraturen. Detta kan bero på att värdet av nutritionsstöd, speciellt PN, inom palliativ vård är ett kontroversiellt och ofta debatterat ämne (19, 25, 46, 59, 142). Svårigheten att förutsäga överlevnadstid är en av de besvärligaste aspekterna för att utse lämpliga patienter för parenteralt nutritionsstöd (9). Som ett stöd i beslutsfattandet utarbetade European Association of Palliative Care (EAPC) riktlinjer (22) för användandet av artificiell nutrition i palliativt skede. I riktlinjerna rekommenderas att beslut om PN alltid föregås av en noggrann utredning av patientens behov och förväntningar.

I EAPC:s riktlinjer påpekas att en av anledningarna till förvirringen i debatten kring nutritionsstödets roll i palliativ vård är de oklarheter som finns i den terminologi som beskriver patientens sjukdomsskede. Istället för WHO:s vidare definition av palliativ vård används begrepp palliativ vård ibland synonymt med ”livets slutskede”, ”terminalvård” och ”hospicevård” (38). Dessa begrepp avser dock vård i sent palliativt skede där överlevnaden handlar om dagar eller veckor snarare än månader. Socialstyrelsen (113) benämner den tidpunkt när patientens behandling inte längre syftar till förlängd överlevnad som en brytpunkt där den palliativa vården övergår i en sen fas, det vill säga livets slutskede. Det finns ingen anledning att sträva efter att förbättra eller bibehålla nutritionstatus hos patienter som är i livet slutskede (21). Vanligtvis rekommenderas att PN bör initieras endast till patienter med allvarliga GI-problem där EN inte är möjligt och patienten annars skulle riskera att dö av brist på

näring snarare än av sin sjukdom (38, 84). För att PN ska anses motiverat anges att patienten bör ha en beräknad överlevnad i månader snarare än i veckor (7, 38, 84). I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för kolorektal-, bröst- och prostatacancersjukvård (111, 115, 116) avråds generellt från användandet av PN till patienter med förväntad kort överlevnad.

I och med WHO:s definition av palliativ vård (141) finns i dag en ökad förståelse för att de problem som patienter upplever i livets slutskede kan ha sitt ursprung i tidigare skeden av sjukdomen (105). Symtom som inte behandlas förebyggande kan vara mycket svåra att sedan behandla i livets slutskede. WHO:s synsätt att agera tidigt överensstämmer med kliniska riktlinjer för nutritionsstöd (6, 62, 89, 112, 123) där strävan är att, med hjälp av screening, identifiera och behandla nutritionsrelaterade problem i ett så tidigt skede som möjligt. Exempelvis indikerar resultaten från en studie med patienter med solida GI-tumörer att tidigt insatt nutritionsstöd (oralt stöd och vid behov HPN) i kombination med antiinflammatorisk behandling och erythropoietin medförde förlängd överlevnad och förbättrat nutritionsstatus (74).

När vården syftar till att patienten ska bli botad och återfå bästa möjliga hälsa kan ett visst mått av risker och biverkningar ofta accepteras (38). Syftet med den palliativa vården är inte bot utan att lindra symtom för att uppnå bästa möjliga livskvalitet. Därför måste risker och biverkningar av behandlingar begränsas för att inte överstiga de vinster som uppnås i förbättrad livskvalitet. Inom palliativ vård definieras värdet av behandlingen av patienten själv, vilket gäller även det palliativa nutritionsstödet (38, 80).

Det råder oklarheter om hur effekten av nutritionsstödet i palliativ vård ska utvärderas (38). I många av de studier som undersökt effekten av nutritionsbehandling till patienter med cancer har utfallet varit relaterat till patientens nutritionsstatus, antitumorala behandlingsresultat och överlevnad. Under senare år har dock behovet av mer patientcentrerade utfallsmått framförts (7, 38, 80) och i många nutritionsstudier ingår numera livskvalitetsinstrument (80). Från en studie av 69 patienter med avancerad cancer utan oralt intag har man rapporterat att med hjälp av HPN så kunde nutritionsstatus och livskvalitet bibehållas fram till två månader innan död (23). Trots att patienter och anhörigas egna åsikter om och erfarenheter av nutritionsstöd är viktig kunskap för att kunna ge bra nutritionsvård är dessa ofullständigt studerade. Även om livskvalitetsinstrument kan bidra till viktigt information om patientens välbefinnande ger dessa ingen information om hur nutritionsstödet i sig upplevs av patienten.

Palliativ hemsjukvård

Trots en ökad cancerincidens minskade antalet onkologiska slutenvårdsplatser i SLL kraftigt mellan åren 1991-2005 från 185 till 54 (117). Under samma tid har det skett en satsning på att bygga ut den palliativa hemsjukvården i Sverige (113). Dock har utvecklingen av antalet hemsjukvårdsplatser i Sverige varit ojämn. Stora regionala skillnader föreligger i hemsjukvårdens organisation och antalet vårdplatser (90, 113).

Enligt Palliativguiden (90) finns i SLL år 2008, 19 enheter som bedriver avancerad/specialiserad palliativ hemsjukvård med totalt 869 vårdplatser. I Sverige

finns det en mängd olika benämningar på team som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård (90) men i Stockholmsområdet är benämningen ”avancerad sjukvård i hemmet” förkortat ASIH vanlig. I denna avhandling har därför denna förkortning valts som benämning för dessa team. Benämningen ”advanced home care team” (AHCT) har använts i delarbete I och II och ”palliative home care” (PHC) i delarbete III och IV.

Den vård som bedrivs av dessa team skiljer sig från så kallad basal palliativ vård, som utgår från primärvård eller kommunal vård (113). ASIH-teamen är specialiserade på medicinskt avancerad palliativ vård som inte kan utföras av patienten och dess familj. I teamen kan, förutom läkare och sjuksköterska, även exempelvis dietist, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och präst ingå (90). Patienten remitteras till teamet av annan vårdgivare. Vid inskrivningen övertar hemsjukvårdsteamets läkare det medicinska ansvaret för patienten som dock fortfarande kan ha regelbunden kontakt med sjukhusläkare som ansvarar för onkologisk palliativ behandling. Enligt en rapport från medicinskt programarbete, SLL från 2005 (117) var vårdtiden för en enskild patient i snitt 46 dygn i den avancerade hemsjukvården. Det är dock oklart hur denna siffra är beräknad i förhållande till att patienten kan skrivas in och ut flera gånger under sjukdomstiden.

ASIH-teamen ansvarar för att utföra medicinskt avancerade behandlingar i hemmet. Att administrera HPN ingår i denna uppgift. Ordinationen kan dock ges av antingen sjukhusläkare eller ASIH-teamets läkare. Introduktionen av storpåsen samt det ökade användandet av subkutana venportar har gjort det tekniskt enklare att ge PN till patienter som vårdas i hemmet. Administrering av HEN räknas som basal vård och utförs vanligtvis inte av ASIH-teamen. Om patienten behöver hjälp med administrering av HEN så görs detta oftast av distriktsköterskor (16) i primärvården eller den kommunala hemsjukvården. ASIH:s verksamhet liknas ofta vid att ha en sjukhussäng i patientens hem. Dock ingår inte någon form av hjälp med mat och måltider i dessa teams åtaganden, så som det gör vid en sjukhusvistelse. Om patienten är i behov av hjälp med inköp, matlagning/matlåda eller matning kan kommuner erbjuda äldre och funktionshindrade (125) att efter behovsprövning få hjälp med detta. Det finns ingen tillgänglig statistik över antalet cancersjuka som är erhåller olika former av kommunalt biståndsbedömt stöd av mat och måltid.

SYFTE

Denna avhandling har två övergripande syften. Det första är att studera patienters och deras anhörigas erfarenheter av nutritionsproblem och nutritionsstöd i hemmet med speciellt fokus på HPN. Det andra syftet är att studera förekomst av nutritionell risk samt förekomst och användning av nutritionsstöd till patienter med cancersjukdom inskrivna i palliativ hemsjukvård.

De specifika syftena är att:

- undersöka patienters och deras familjemedlemmars erfarenheter av nutritionssituationen innan introduktionen av HPN (delarbete I)
- undersöka patienter och deras familjemedlemmars erfarenheter av att få HPN (delarbete II)
- undersöka förekomst av nutritionellt riskstatus och användandet av nutritionsstöd i relation till nutritionella, sociala och kliniska faktorer samt överlevnad (delarbete III)
- identifiera nutritionella, sociala och kliniska faktorer associerade med nutritionell risk (delarbete III)
- identifiera nutritionella, sociala och kliniska faktorer associerade med användning av nutritionsstöd (delarbete III)
- undersöka:
 - hur artificiell nutrition används (delarbete IV)
 - anledningar till varför HPN används (delarbete IV)
 - det orala intaget och de problem som påverkar matintag hos patienter som får artificiell nutrition (delarbete IV)
- identifiera nutritionella, sociala och kliniska faktorer associerade med användning av HPN (delarbete IV)

ÖVERGRIPANDE DESIGN OCH METOD

Denna avhandling består av två studier där studierna här presenterade i två delarbeten vardera. I samtliga delarbeten insamlades data genom intervjuer med patienter och anhöriga rekryterade från ASIH-team i SLL. Då det finns få tidigare studier om erfarenheter och användande av nutritionsstöd inom palliativ vård har samtliga delarbeten explorativ karaktär.

Tabell 1. Översikt över delarbete I-IV

	Studie A	Studie B	
Delarbete	I och II	III	IV
Design	Kvalitativ, explorativ studie	Kvantitativ, explorativ tvärsnittsstudie	
Deltagare	13 patienter med cancersjukdom inskrivna i ASIH-team i SLL med erfarenhet av HPN samt 11 av deras anhöriga	621 patienter med cancersjukdom inskrivna i ASIH-team i SLL	620 patienter med cancersjukdom inskrivna i ASIH-team i SLL
Metod	Semistrukturerade intervjuer. Kompletterande uppgifter från PG-SGA (patientdel) och ASIH-teamets patientjournal	Strukturerade telefonintervjuer utifrån frågeformulär med i huvudsak fasta svarsalternativ men även öppna frågor. Kompletterande uppgifter från ASIH-teamets patientjournal samt lokala skattemyndigheterna.	
Analys	Kvalitativ analys	- Nutritionell riskbedömning (modifierat NRS-2002) - Chi-Square - Kruskal Wallis följt av post-hoc Mann-Whitney U-test - Multipel logistisk regressionsanalys	- Nutritionell riskbedömning (modifierat NRS-2002) - Kvalitativ analys av öppna frågor - Multipel logistisk regressionsanalys

STUDIE A. PARENTERAL NUTRITION I HEMMET (DELARBETE I OCH II)

SPECIFIKA FRÅGESTÄLLNINGAR

De specifika frågeställningarna är:

- hur upplever patienter och deras anhöriga den nutritionella situationen innan introduktionen av HPN? (delarbete I)
- hur resonerar patienter och deras anhöriga om beslutet att acceptera HPN? (delarbete I)
- vilka erfarenheter har patienter och deras anhöriga av att få HPN? (delarbete II)

DESIGN OCH METOD

Urval och rekrytering

Rekrytering av patienter gjordes från sju ASIH-team i Stockholms läns landsting. Dessa team valdes på grund av regionala och demografiska skillnader för att öka heterogenitet i urvalet och för att minska påverkan av enskilda teams behandlingstraditioner. Rekryteringen gjordes under vintern 2000-2001. Inför studiestarten höll jag informationsmöten med personalen i de aktuella teamen där skriftlig information delades ut och kontaktsjuksköterskor utsågs. Dessa sjuksköterskor ansvarade för att ge muntlig och skriftlig information om studien till patienter med cancer med erfarenhet av HPN. Patienterna skulle också vara villiga att berätta om sina erfarenheter och kunna kommunicera på svenska. Förutom detta skulle patienten ha fått HPN i så kallad stoppås i minst två veckor, minst tre gånger i veckan och med minst 900 kcal per tillfälle.

Om patienten gav sitt medgivande till kontaktsjuksköterskan, kontaktade jag patienten per telefon och tillfrågade patienten om deltagande i studien. Om patienten accepterade att medverka i studien bestämdes tid för intervju. Patienten tillfrågades om möjlighet att kontakta anhörig om att medverka i en anhörigintervju. Den anhöriga skulle ha kännedom om och vara involverad i HPN behandlingen. De anhöriga kontaktades per telefon och fick information om studien innan de tillfrågades om medverkan.

Datainsamling

Datainsamlingen gjordes med hjälp av semistrukturerade intervjuer (66). Utifrån min kliniska erfarenhet som dietist inom onkologi sammanställdes en intervjuguide omfattande relevanta områden. Intervjuguiden diskuterades med forskargruppen. Dessa frågeområden var: anledningen till HPN-behandlingen, positiva och negativa erfarenheter av HPN, hur HPN påverkade patientens och anhörigas mat och måltider, hur patienten påverkades fysiskt, socialt och emotionellt av behandlingen, påverkan av HPN på familjerelationer och andra sociala kontakter.

Intervjuerna hölls i samtalsform och intervjuguidens frågor ställdes utifrån patientens berättelse. Min kliniska erfarenhet av att ha arbetat som dietist inom cancervård innebar att jag hade en förförståelse för problematiken som jag använde mig av i

intervjusituationen. De intervjuade hade möjlighet att ta upp andra ämnen än de som berördes i intervjuguiden. Som vedertaget i kvalitativ metodik (66) kompletterade jag intervjuguiden när nya viktiga områden berördes i intervjuerna. Exempelvis uppmuntrades diskussion om nutritionssituationen innan HPN behandlingens start eftersom patienternas och anhörigas berättelser visade att detta var väsentlig för att förstå beslutet att acceptera HPN. Efter genomförandet av den första patientintervjun togs beslut om att inkludera även anhöriga i studien. Detta gjordes för att få kunskap också om anhörigas erfarenheter av HPN. Den anhöriga till den första patienten intervjuades tre månader efter patientens död.

I slutet av patientintervjuerna bad jag patienten fylla i patientdelen i PG-SGA. Samtliga intervjuer bandades. Patient och anhörig intervjuades var för sig. Varje intervju tog mellan 30-90 minuter. Samtliga patienter valde att genomföra intervjuerna i sitt hem. Dock intervjuades en patient och dennes hustru på en palliativ dagvårdenhet.

Kompletterande patientuppgifter

För att samla in strukturerad kompletterande nutritionsdata användes patientdelen i PG-SGA (92, 93, 96). Den innehåller frågor avseende vikt, längd och viktutveckling. Formuläret innehåller också frågor med fasta svarsalternativ rörande nutritionsproblem som hindrat tillräckligt matintag under de senaste två veckorna och konsumtion av mat och dryck samt fysisk aktivitet.

Data kompletterades med uppgifter om diagnos, vikt vid HPN-start, pågående onkologisk behandling, datum för inskrivning i ASIH-team, datum för första HPN-behandling i hemmet samt dödsdatum. Dessa uppgifter inhämtades från patientens hemsjukvårdsjournal.

Dataanalys

De bandade intervjuerna transkriberades av en erfaren professionell transkriberare. Jag jämförde sedan de inspelade intervjuerna med utskrifterna för att korrigera felaktigheter och på så sätt undvika feltolkningar. Den kvalitativa analysen utfördes i enlighet med vedertagna metoder genom konstant jämförande analys (124). Analysen gjordes för att få insikt i områden som är okända utifrån min önskan om att besvara kliniska frågeställningar. Ett pragmatiskt förhållningssätt att närma sig data har använts där syftet har varit att data ska presenteras på ett sätt som är kliniskt relevant (se t.ex. (129, 130)). Efter att jag genomläst intervjuerna kodade jag drygt hälften av intervjuerna induktivt med hjälp av dataprogrammet ”Open Code”. Detta dataprogram har tagits fram av institutionen för Epidemiologi och Folkhälsovetenskap i Umeå och är konstruerat för att möjliggöra sortering och kodning av text. Med hjälp av ”Open Code” kodades materialet i små deskriptiva enheter med gemensamt innehåll, till exempel ”kostråd innan HPN-start”, ”aptit”, ”praktiska problem” och ”HPN:s inverkan på måltid”. Forskargruppen diskuterade tillsammans den preliminära kodningen utifrån gruppens olika perspektiv. Därefter reviderade jag kodningsschemat och hela materialet kodades på nytt i mer teoretiska koder. I ett nästa steg sorterades de delar av materialet som var relevanta utifrån forskningsfrågan i kategorier. Därefter formulerades teman som karakteriserar materialet. Data jämfördes både inom och mellan intervjuer. Analysen av materialet fortgick tills tydliga och stabila mönster sågs i datamaterialet och som inte förändrades av ytterligare intervjuer. Intervjuerna från patienter och anhöriga analyserades var för sig.

Patientens BMI (kg/m^2) vid HPN-start samt vid intervjun beräknades. Procentuell viktförändring beräknades utifrån vikt vid HPN-start och nuvarande vikt.

RESULTAT

Beskrivning av urval

Totalt gav 19 patienter med erfarenhet av HPN sitt medgivande till att bli kontaktade om deltagande i studien, varav 13 patienter rekryterades och intervjuades. Två patienter, som var i 80-årsåldern avböjde deltagande på grund av ålder och trötthet och två patienter avböjde för att de ansåg att de var för upptagna. Två patienter accepterade att bli intervjuade men avled innan intervjun hann genomföras.

Semistrukturerade intervjuer gjordes med 11 anhöriga. Två ensamboende patienter ansåg att de inte hade någon närstående som var involverade i HPN-behandlingen. De intervjuade anhöriga var i fem fall en hustru, i fyra fall en make och i två fall en dotter. Döttrarna var de enda anhöriga som inte var sammanboende med patienten.

Vid tidpunkten för intervjun hade patienterna erhållit HPN-behandling mellan 10 dagar till mer än ett år. Två patienter hade avslutat HPN-behandlingen vid tidpunkten för intervjun. En patient hade endast fått behandling i tio dagar men beslutades att inkluderas då patienten fått sex behandlingar och därmed uppfyllde inklusionskriteriet för antalet behandlingar. Tre av de 13 intervjuade patienterna var födda utomlands. Beskrivning av de inkluderade patienterna visas i tabell 2.

Ingen av de sex patienter som var under 65 år arbetade vid tidpunkten för studien. Sex av patienterna erhöll regelbunden palliativ cytotatikabehandling. Fyra av de sex patienterna som hade ett BMI mellan 20-26 rapporterade 20-25 % vikt förlust från tidigare normalvikt. Två patienter hade TPN på grund av tarmhinder och hade inget oralt intag. Nio patienter kombinerade HPN med oralt intag och två försörjde sig enbart per os då de hade avslutat HPN-behandlingen vid intervjun. Alla patienter hade en subkutan venport som användes för HPN-infusion. HPN-lösningarna administrerades av sjuksköterskor i ASIH-teamet två till sju nätter i veckan. En patient hade tidigare erfarenhet av HEN via PEG.

Tabell 2. Beskrivning av de 13 patienterna, delarbete I och II

	Antal patienter
Kön	
Män	5
Kvinnor	8
Ålder	
47-59	6
60-69	3
70-79	4
Primär malignitet	
Gastrointestinal adenocarcinom (pancreas, oesophagus, ventrikel, kolorektal)	6
Extra-gastrointestinal adenocarcinoma (bröst, lung, ovarial)	4
Andra maligniteter	3
Tid från cancerdiagnos till första HPN	
<6 månader	6
6 månader-2 år	3
>2 år	4
Tid från inskrivning i ASIH till första HPN (veckor)	
0-1	7
2-4	4
4-8	2
BMI vid HPN-start	
14-19	7
20-25	5
26	1
Tid från första HPN till död (månader)	
1-3	2
4-6	3
7-12	4
13-19	3
20-33	1
Tid från intervju till död (månader)	
<1	1
1-2	1
3-6	8
7-12	2
13-23	1

Nutritionssituationen innan HPN-start (delarbete I)*Nutritionssituationen i hemmet*

Samtliga intervjuade patienter och anhöriga beskrev att patienten hade haft en period av viktnedgång innan HPN-start. Till att börja med och innan cancerdiagnos sågs detta

av några patienter som något positivt. I takt med att sjukdomen fortskred så kom både patienter och anhöriga att betrakta viktnedgången som ett hot och de uttryckte en rädsla för att patienten skulle dö av svält. Patienterna uttryckte att de var medvetna om betydelsen av ett tillräckligt matintag. De uttryckte också att de ville äta men var oförmögna till detta på grund av att de upplevde illamående, aptitlöshet, svaghet, sväljproblem, GI problem, och smak- och luktförändringar. Vissa av dessa problem upplevdes vara biverkningar av onkologisk behandling. Flera av de kvinnliga patienterna beskrev ett ökat beroende av sin make för inköp och matlagning då de ansåg att de inte kunde ansvara för hushållsarbete så som de tidigare gjort.

Måltider sågs inte längre som trevliga sociala händelser utan beskrevs som en källa till oro och ofta förtvivlan. Mat beskrevs huvudsakligen som något som patienten behövde för sin överlevnad. Patienter och anhöriga beskrev att de använt olika strategier för att öka patientens matintag utan att lyckas.

Anhöriga beskrev att de upplevde att de hade huvudansvaret för patientens nutritionssituation i hemmet. De beskrev att de var rädda för att patienten inte skulle äta över huvudtaget om de inte var tillgängliga för att servera mat och uppmuntra ätande. Många anhöriga uttryckte oro över att deras försök att uppmuntra patienten att äta skulle uppfattas som tjat och därmed förvärra situationen.

Tidigare stöd för att hantera nutritionssituationen

Både patienter och anhöriga uttryckte att de flesta läkare inte frågade om viktförändringar och inte alltid reagerade på rapporterad viktförlust. De intervjuade berättade att de läkare som frågade om matintag gav vanligtvis inga råd om hur patienten skulle hantera ett dåligt matintag mer än generell uppmuntran om vikten av att äta. Flera patienter och anhöriga uttryckte att de ansåg att sjukhusets rutiner, matutbud och matdistributionssystem bidrog till patientens undernäringssituation.

De flesta patienter hade haft kontakt med dietist vid något tillfälle under sjukdomen. Patientens anhöriga hade inte alltid medverkat vid detta möte. Patienten beskrev ofta dietisten som en tillfällig konsult som inte följde patienten under sjukdomstiden. Information de fick var inte alltid anpassad för den aktuella situationen. Några patienter rapporterade att de hade fått motsägelsefulla råd från olika dietister.

Alla intervjuade patienter hade provat näringsdrycker under sin sjukdomstid. Både anhöriga och patienten beskrev att de hade varit positiva till att pröva dessa, men patienterna upplevde att de hade svårt att klara dryckernas lukt och smak. Detta beskrevs som en besvikelse då man hade hoppats att dryckerna skulle bidra till att lösa problemet. En av patienterna rapporterade positiva erfarenheter av HEN i ett tidigare skede av sjukdomen.

Beslutet att påbörja behandling med HPN

De intervjuade rapporterade att HPN vanligtvis hade föreslagits av ASIH-teamets personal snarare än sjukhuspersonal och dem själva. Patienten och de anhöriga beskrev hur de gradvis förstod att de var oförmögna att själva lösa nutritionssituation inom familjen. De beskrev att de oftast inte kände till andra alternativ att få näring innan

ASIH-teamet blev involverad i vården. Många av patienterna beskrev att de var kraftigt avmagrade när de blev erbjudna HPN. Beslutet att påbörja behandlingen beskrevs som ett gemensamt beslut av vårdpersonalen och familjen och ingen beskrev att de kände press att acceptera HPN. HPN beskrevs av både patienter och anhöriga som en nödvändighet för patientens överlevnad. Både patient och anhöriga upplevde det som både logiskt och en lättnad att acceptera erbjudandet om HPN. De intervjuade uttryckte att ASIH-personalen erbjöd HPN som ett sätt för patienten att kunna uppfylla sina egna mål som till exempel att bli starkare, mer aktiv och för att kunna få en möjlighet att göra vissa saker. Två patienter introducerades till TPN på sjukhus. Endast få patienter beskrev att de känt sig tveksamma till HPN. Dessa tveksamheter handlade snarare om tekniska aspekter än om nutritionsaspekter. De flesta av de intervjuade patienterna hade varit sjuka länge och beskrev att de successivt hade blivit vana vid olika typer av teknisk utrustning.

Erfarenheter av HPN (delarbete II)

Inverkan av HPN på matintag och måltider

Den mest framträdande upplevelsen av att få HPN beskrevs som en känsla av lättnad och trygghet över att patientens näringsbehov nu var tillfredställda. Både patienter och anhörig beskrev att detta hade en positiv effekt på deras välbefinnande. De beskrev också att HPN minskade pressen att äta mat och att äta för att inte ”försvinna”. De flesta patienterna såg HPN som ett komplement till den orala intaget. Både patienter och anhöriga betonade att patienten föredrog att äta och också hade ambitionen att få mesta möjliga näring genom att äta mat. HPN beskrevs inte som en anledning för patienten att hoppa över måltider. De anhöriga beskrev att de fortsatte att laga och servera energi- och näringsrik mat. De anhöriga beskrev dock att de nu hade lättare att acceptera att patienten bara åt så mycket som de klarade av utan att pressa sig. Detta bidrog till att måltiderna upplevdes som trevligare och med mindre spänningar.

Det fanns ingen samstämmighet i hur patienterna beskrev att deras aptit påverkades av HPN. Vissa patienter beskrev en ökad aptit medan andra inte upplevde någon skillnad eller mindre aptit. Patienter som rapporterade ökad aptit berättade ofta att de nu drack näringsdrycker som de tidigare inte uppfattat som smakliga.

Erfarenheter av att få behandling med HPN

HPN beskrevs ha en positiv effekt på patientens vikt samt ge en ökade känsla av energi och styrka. Detta beskrevs i sin tur leda till ökad aktivitet. Detta upplevdes dock i mycket varierad grad. Vissa rapporterade att den ökade styrka och energi som relaterades till HPN ökade patientens autonomi. Detta påverkade i sin tur de sociala rollerna i familjen då patienten i ökad utsträckning kunde delta i hushållsaktiviteter och sociala aktiviteter. Restriktioner i familjelivet och sociala kontakter beskrevs som den mest framträdande negativa aspekten av HPN. Patienterna sa att de föredrog att få HPN nattetid trots att både patienter och anhöriga upplevde att det påverkade sömnen. Bundenheten vid droppställningen beskrevs också som ett hinder för familjeaktiviteter då aktiviteter måste planeras i förhållande till droppetiderna. Därför ansågs det viktigt att minimera antalet nätter per vecka med HPN. Man uttryckte uppskattning över

möjligheten att få ändra rutiner om behandlingen hindrade andra aktiviteter i familjelivet.

Trots de restriktioner som administrering av HPN innebar så beskrev kontakterna med ASIH som positiva. Positiva uttalanden om HPN var ofta sammankopplade till de fördelar som upplevdes med att vara ansluten till ett ASIH-team. Patienterna beskrev att det var svårt att urskilja om och när fördelar och problem var relaterade till droppet och vad som var relaterat till sjukdom och behandling. De anhöriga beskrev lättnad över att ansvaret för patients vård, inklusive nutitionsomhändertagandet, nu var delat med ASIH-teamet. Både patienter och anhöriga uttryckte tydligt att de inte ville ha ansvaret för HPN-administreringen. Fördelarna med HPN ansågs generellt uppväga nackdelarna. Flera patienter beskrev att de upplevde att de kunde påverka mängden näringslösning och antalet behandling utifrån hur stort deras matintag var och om deras vikt förändrades. Trots att både patienter och anhöriga beskrev att tillfredsställelse och lättnad över droppet så var det tydligt att patienterna inte var helt tillfreds med sin situation. Även om HPN beskrevs som ett sätt att kunna hjälpa till att lösa patientens näringsmässiga problematik så kvarstod längtan efter den glädje och njutning som mat och måltider kan ge.

Få patienter beskrev biverkningar av HPN. Dock förekom tillfälliga problem med illamående, kräkningar, yrsel och huvudvärk. Dessa biverkningar beskrevs vara relaterade till att HPN-lösningen hade getts för snabbt eller i för stor mängd.

STUDIE B. NUTRITIONELL RISK OCH NUTRITIONSSTÖD (DELARBETE III OCH IV)

SPECIFIKA FRÅGESTÄLLNINGAR

De specifika frågeställningarna är:

- hur vanligt är nutritionell risk? (delarbete III)
- hur vanligt är nutritionsstöd? (delarbete III, IV)
- hur är relationen mellan nutritionell riskstatus och användandet av nutritionsstöd? (delarbete III)
- vilka nutritionella, sociala och kliniska faktorer är associerade till nutritionell riskstatus och nutritionsstöd? (delarbete III)
- vilka orsaker anger patienten till den artificiella nutritionsbehandlingen? (delarbete IV)
- används artificiell nutrition i kombination med oralt intag och näringsdrycker? (delarbete IV)
- vilka problem påverkar matintaget hos patienter med artificiell nutrition? (delarbete IV)
- vilka nutritionella, sociala och kliniska faktorer är associerade med HPN? (delarbete IV)

DESIGN OCH METOD

Urval och rekrytering

Rekrytering gjordes vid två tillfällen, november 2003 och april 2004, bland patienter med cancer inskrivna för palliativ vård i något av ASIH-teamen i SLL. Vid tidpunkten för datainsamlingarna fanns 21 ASIH-team i Stockholms området. Fem av dessa hade dietist i teamet. Inför studiestarten hölls informationsmöten med personalen i ASIH-teamen där också skriftlig information tillhandahölls och kontaktsjuksköterskor utsågs. Dessa sjuksköterskor ombads registrera antalet patienter med cancer som var inskrivna vid respektive datainsamlingstillfälle. Sjuksköterskorna i teamen ombads ge muntlig och skriftlig information till de patienter som de bedömde kunna medverka i en 15-25 minuter lång telefonintervju. Om patienten gav sitt medgivande till att bli kontaktad ringde en intervjuare upp patienten inom en vecka och frågade om patienten ville delta i studien. Om patienten accepterade, genomfördes intervjun omgående eller, om patienten så önskade, intervjuades patienten senare. För att möjliggöra för även svårt sjuka patienter att delta i studien kunde patienten överlåta att intervjun genomfördes av annan person i patientens hushåll. Detta bedömdes möjligt då flertalet frågor i intervjuformuläret avsåg förekomst och frekvens och inte bedömnings- och värderingsfrågor.

Datainsamling

Strukturerat intervjuformulär

Ett intervjuformulär sammanställdes med både öppna och slutna frågor. Formuläret sammanställdes utifrån relevant litteratur, samt min kliniska erfarenhet och resultaten från delarbete II och III och utvecklades i flera steg. I varje steg diskuterades

formuläret med forskargruppen, statistiker och erfarna dietister. En preliminär version av formuläret pilottestades genom att jag intervjuade sex patienter med cancer anslutna till ett ASIH-team. Efter modifiering av formuläret, testades det igen genom att en av dietisterna, som senare deltog som intervjuare under datainsamlingen, intervjuade sex patienter vid en onkologisk öppenvårdsenhet. Efter ytterligare modifiering diskuterades intervjuformuläret med de intervjuare som senare deltog vid första datainsamlingsperioden. Utifrån deras synpunkter gjordes ytterligare en modifiering. Efter detta sammanställdes den slutgiltiga versionen av intervjuformuläret som bestod av totalt 112 frågor fördelade på följande områden; bakgrundsdata (n=6), nutritionsstatus (n=4), ätproblematik och matpreferenser (n=8), oralt näringsstöd (n=19), matinköp, matlagning och kommunal matservice (n=11), HEN (n=36), HPN (n= 23) samt dietistkontakt (n=5).

Genomförande av intervju

Innan datainsamlingen startade fick alla intervjuare muntlig och skriftlig information med specifika anvisningar om intervjugenomförandet. Samtliga intervjuare genomförde minst två testintervjuer som diskuterades tillsammans med mig för att tillförsäkra tydlighet och samstämmighet i dokumentation av intervjuvaren. Särskilda sammanställningar om beskrivning av olika former av nutritionsstöd och nutritionsprodukter tillhandahölls för att få samstämmighet i de rapporterade svaren.

Intervjuerna genomfördes av mig och ytterligare sex dietister och fem sjuksköterskor. Samtliga intervjuare hade professionell erfarenhet av att vårda patienter i palliativt skede. Sju av intervjuerna deltog vid båda intervjutillfällena. Under hela datainsamlingsperioden var jag tillgänglig för diskussioner med intervjuerna om oklarheter eller andra problem som uppstod. Vid intervjun ställdes endast de frågor i intervjuguiden som var relevanta för patientens aktuella situation.

Kompletterande uppgifter

Jag kompletterade uppgifter om diagnos, datum för inskrivning i ASIH-teamet samt datum för första artificiella nutritionsbehandling i hemmet från patientens journal i ASIH-teamet. Datum då patienten avlidit hämtades från patientens journal eller från lokala skattemyndigheternas register.

Datanaalys

Nutritionell riskstatus

För att kunna göra en bedömning av patientens nutritionella riskstatus transformerades data från intervjun till ett poängsystem. Det poängsystem som användes baserades på instrument "Nutritional Risk Screening" (NRS-2002) (62, 63). Instrumentet är framtaget för att identifiera patienter med nutritionell risk. Nutritionell risk innebär att patienten antingen bedöms vara undernärd eller riskerar att bli undernärd och potentiellt kan ha nytta av nutritionsstöd. Eftersom inte alla uppgifter i NRS-2002 fanns tillgängliga gjordes en anpassning av NRS-2002 instrumentet (se tabell 3).

I det modifierade instrumentet (tabell 3) baseras nutritionsstatus på en kombination av viktnedgång, BMI och matintag. I detta instrument erhåller patienterna mellan 0-3 poäng för nutritionsstatus. BMI kalkylerades från patientens uppgivna vikt innan sjukdom alternativt nuvarande vikt. Procentuell viktförändring kalkylerades från vikt innan sjukdom och nuvarande vikt.

I det ursprungliga instrumentet graderades också patientens sjukdomsgrad med mellan 0-3 poäng. I enlighet med originalversionen av NRS-2002 gavs malignitet ett poäng. Ett 30-tal av patienterna i studien hade dock en hematologisk malignitet som enligt anvisningarna i originalinstrumentet ska ge två poäng. Forskargruppens bedömning har dock varit att det inte är rättvisande att ge en patient med exempelvis en kronisk lymfatisk leukemi högre poäng än en patient med pancreas- eller oesophaguscancer i palliativt skede. Då det inte varit möjligt att göra en utförligare bedömning av patientens sjukdomsgrad har ett konservativt förhållningssätt valts och samtliga patienter har erhållit ett poäng för sjukdomsgrad. Detta kan ha inneburit att vissa patienter har poängsatts för lågt.

Ett poäng gavs till patienter äldre än 70 år. Yngre patienter fick 0 poäng för den variabeln. Det maximala antalet poäng i det modifierade instrumentet var fem istället för sju som i det ursprungliga NRS-2002.

I enlighet med originalinstrumentet bedömdes ≥ 3 poäng som nutritionell risk. För de patienter (n=26) där det saknades underlag för att göra en poängbedömning gjordes en bedömning av patients nutritionella risk utifrån kvantitativa data som fanns tillgängliga om patientens vikt och viktförändring samt data från de öppna frågorna om matintag, ätproblem samt upplevelse av viktförändring. Utifrån dessa patienter tilldelades 0-2 poäng för nutritionsstatus. Arton av dessa patienter bedömdes vara riskpatienter.

Tabell 3. Modifierad version av ”Nutritional Risk Screening-2002”

Poäng	Nutritionsstatus
0	Normal nutritionsstatus viktförlust, <5 % och BMI >20,5
1	Viktförlust >5 % eller problem/obehag som påverkat matintag under föregående vecka och viktnedgång under föregående månad
2	Viktförlust >10 % eller BMI 18,5-20,5
3	Viktförlust >15 % or BMI <18,5
Sjukdomsgrad	
1	Patient med cancer som är ansluten till ASIH-team
Ålder	
0	<70 år
1	≥ 70 år

Kvalitativ dataanalys (delarbete IV)

För att kunna bearbeta data statistiskt kategoriserades utsagorna från de öppna intervjufrågorna (102). Intervjudata från de öppna frågorna hos patienter med HEN respektive HPN avseende matintag kategoriserades som 'fast mat', 'i huvudsak flytande kost', 'inget oralt intag'. De kortfattade svaren om upplevd påverkan på aptiten av HPN kategoriserades som 'ingen påverkan', 'minskad aptit' och 'ökad aptit'.

Patienter som rapporterade att de hade haft problem eller besvär som påverkat deras matintag fick besvara den öppna frågan: ”vilka problem eller obehag har du haft som

påverkat ditt matintag under senaste veckan?” Dessa svar var mer komplexa och omfattande. I ett första steg kodade jag data från samtliga inkluderade patienter (n=620) utan förutbestämda rubriker. Vid kodningen strävade jag efter att tolka utsagorna i så liten utsträckning som möjligt. Kategorier formulerades baserade på koder med liknande innehåll. Längre utsagor som innehöll mer än ett problem eller obehag som påverkat matintag kunde sorteras i flera kategorier. Varje problem kodades dock bara i en kategori. Innehåll och definition av kategorierna diskuterades vid flera tillfällen med forskargruppen för att validera kategoriseringen. Utifrån dessa diskussioner utarbetades ett preliminärt kodningsschema som beskrev kategoriernas innehåll. Ett slumpmässigt urval av 20 % av patienternas utsagor kategoriserades sedan av mig samt två oberoende kodare. Skillnader i kategoriseringen diskuterades och ledde till en mindre revidering av kodningsschemat. Därefter kategoriserades ett nytt slumpmässigt urval av 10 % av utsagorna av mig samt en oberoende kodare. För att beräkna samstämmighet mellan kodare kalkylerades Cohens kappas, som befanns vara 0.94. Jag kategoriserade sedan hela materialet i sju kategorier. Den öppna frågan “varför får du HPN/HEN?” besvarades av de 84 patienterna med artificiell nutrition och bearbetades genom en liknande procedur. Efter att ha bedömt samstämmigheten mellan mig och en oberoende kodare i ett slumpmässigt urval av 20 % av utsagorna (Cohens kappas =1.00) kategoriserade jag samtliga utsagor i 12 kategorier. Därefter räknades antalet patienter som rapporterade utsagor i respektive kategori.

Statistisk dataanalys (delarbete I och IV)

Data från intervjuerna bearbetades i SPSS (version 15 och 16). För att beskriva patienterna användes medelvärde (\pm SD) samt median (25th-75th percentil) beroende på variablernas distribution. Skillnader i proportioner mellan kategoriska data har analyserats med hjälp av Chi Square test (delarbete III). För analys av skillnader mellan grupper med kontinuerliga variabler användes Kruskal-Wallis följt av post-hoc Mann-Whitney U-test (delarbete III). Statistisk signifikans bestämdes till $p < 0.05$. Samtliga test var två-sidiga.

I delarbete III genomfördes univariat logistisk regression med variabler potentiellt associerade med nutritionell risk (ja, nej) och nutritionsstöd (ja, nej) för att undersöka relationer mellan variablerna. I delarbete IV genomfördes på samma sätt univariat logistisk regression med HPN (ja, nej).

I ett nästa steg genomfördes multipel logistisk regressionsanalys med nutritionell risk, nutritionsstöd samt HPN som beroende variabler och oberoende variabler lades till i fallande ordning beroende på deras statistiska signifikans. Tretton oberoende variabler användes för att undersöka faktorer associerade med nutritionsstöd (delarbete III) och med HPN (delarbete IV). Variablerna kategoriserades enligt följande, där * indikerar referensgrupp; kön (man, kvinna*), ålder (19-64*, 65-79 (referensgrupp i delarbete IV), 80-94), sammanboende med annan vuxen (ja, nej*), problem/obehag som påverkat matintaget någon gång under sjukdomstid (ja, nej*), problem/obehag som påverkat matintag under senaste veckan (ja, nej*), viktförändring under senaste månader (viktförlust, stabil*, viktökning), dietist i ASIH-teamet (ja*, nej), överlevnadstid efter intervju (<1 månad, 1-4 månader, >4-12 månader, >12 månader*), malignitetsgrupper (bröst*, lung, prostata, gynekologisk, GI, hematologisk, övriga),

BMI innan diagnos (<18.5, 18.5-<20, 20-<25*, ≥25), nuvarande BMI (<18.5, 18.5-<20, 20-<25*, ≥25), procentuell viktförändring mellan vikt innan diagnos och nuvarande vikt (>5 % viktökning, <5 % viktörlust till 5 % viktökning*, 5-10 % viktörlust, >10-20 % viktörlust, >20 % viktörlust, dietistkontakt (inom en månad före intervjun, 1-6 månader innan intervjun, inte inom senaste 6 månaderna*). Referensgrupp är vald utifrån normalitet där så varit möjligt.

Fem av de tidigare beskrivna variablerna användes för att undersöka faktorer associerade till nutritionell risk; kön, sammanboende med annan vuxen, överlevnadstid efter intervju, BMI innan diagnos, diagnosgrupper. Variabler som ingick i den modifierade version av NRS-2002 exkluderades. Även om BMI innan diagnos kan vara ”confounder” (störfaktor) med nuvarande BMI, som är inkluderat i NRS-2002, så inkluderades denna variabel i regressionsmodellen eftersom associationen mellan tidigare normalvikt och nutritionell risk är kliniskt intressant.

I delarbete IV genomfördes ytterligare en multipel logistisk regression för att undersöka faktorer associerade till HPN (beroende variabel) och sex kategorier av problem/besvär som patienterna rapporterat påverkat matintag under senaste veckan. Variablerna som ingick kategoriserades enligt följande, där * indikerar referensgrupp; ätsvårigheter (ja, nej*), illamående och/eller kräkningar (ja, nej*), problem relaterade till magtarm-kanalen (ja, nej*), tugg- och sväljsvårigheter (ja, nej*), fatigue (ja, nej*), smärta (ja, nej*). Varje kategori lades in i regressionen som en oberoende variabel.

På grund av det begränsade antalet patienter med HEN i delarbete IV valdes att inte genomföra statistik analys med denna patientgrupp.

RESULTAT

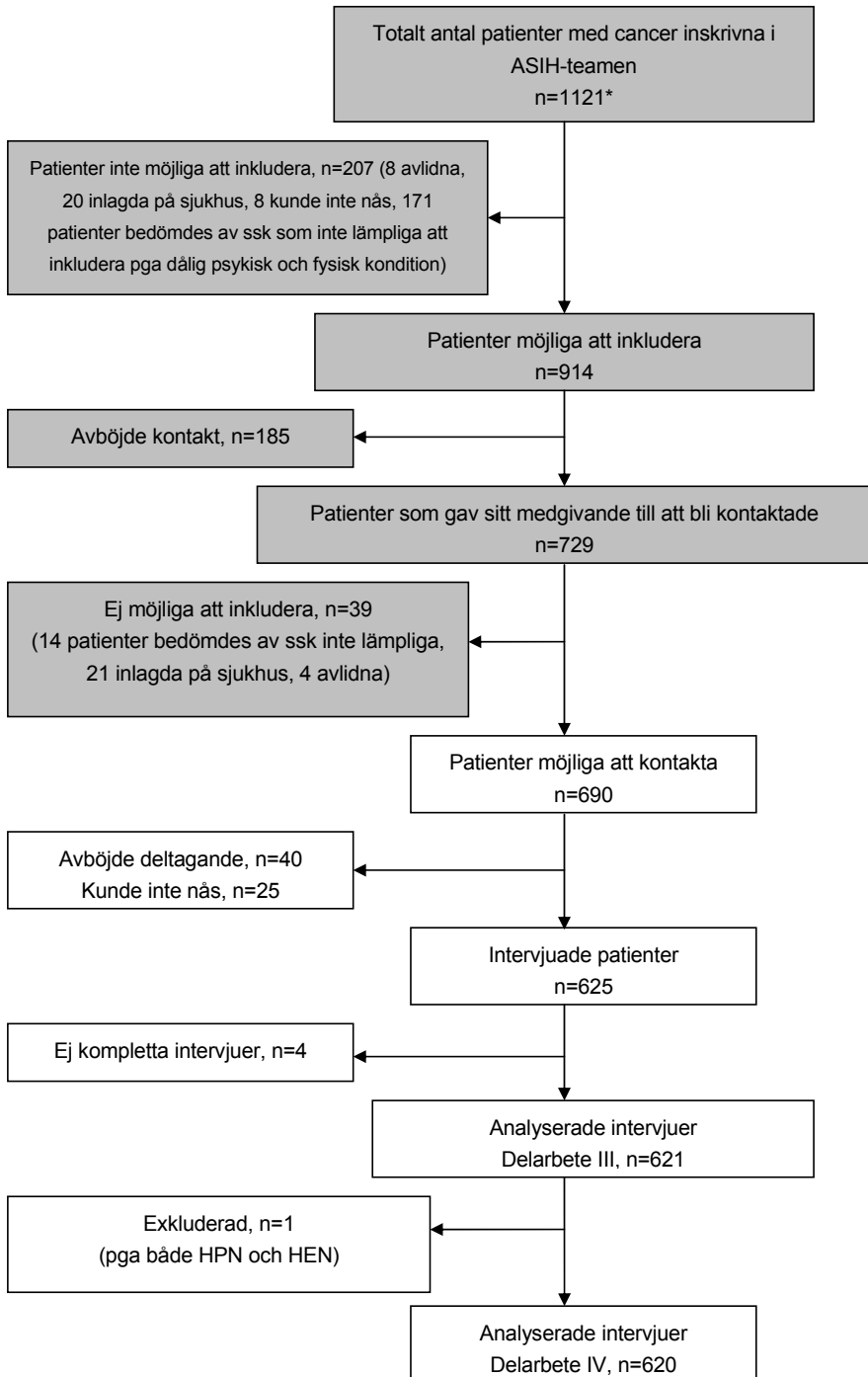
Beskrivning av urval

På grund av organisatoriska förändringar i ett av teamen deltog 20 av ASIH-teamen vid första datainsamlingstillfället. Vid det andra datainsamlingstillfället deltog samtliga 21 team. Totalt var 1121 patienter inskrivna i teamen vid ett eller både av de två tidpunkterna för datainsamling (figur 1). Av dessa bedömdes initialt 914 patienter möta inklusionskriterierna och av dessa accepterade 729 patienter att bli kontaktade för eventuellt deltagande i studien. Av dessa kunde 39 patienter inte inkluderas på grund av sviktande hälsa, sjukhusvistelse eller död. 40 patienter ville inte medverka i studien när de kontaktades per telefon och 25 kunde inte nås inom en vecka. Intervjuer gjordes med 625 patienter. Fyra intervjuer var inte tillräckligt fullständiga för att analyseras.

Sjuttioen patienter medverkade i studien vid båda datainsamlingstillfällena. För att undvika att den första intervjun påverkade den andra så har enbart data från första intervjutillfället inkluderats i analysen. Detta innebär att för delstudie III analyserades totalt 621 intervjuer. I analysen till delarbete IV exkluderades data från en patient som hade använt både HEN och HPN under föregående vecka. Detta resulterade i att 620 patientintervjuer ingick i analysen till detta delarbete.

Av de 621 inkluderade intervjuerna gjordes 85 % med patienten. Två intervjuer genomfördes på patientens förslag med en sjuksköterska från ASIH-teamet och 15 % med en person i patientens hushåll, ofta med patienten närvarande. Mellan 13-62 patienter deltog från varje ASIH-team.

Figur 1. Flödesschema över inkluderingen av patienter i studie B



*71 av patienterna intervjuades både 2003 och 2004. Endast data från första intervjun är inkluderade

Nutritionstöd och nutritionell risk (delarbete III)

Beskrivning av inkluderade patienter

En beskrivning av patienterna i studien i relation till nutritionell riskstatus presenteras i tabell 4. Medelåldern var 67 ± 13 år med en spridning mellan 19-94 år. Materialet bestod av patienter med många olika slags maligniteter. Figur 2 visar de grupper som har använts i analyserna. De vanligaste diagnoserna inom respektive grupp var: GI-cancer: kolorektal (n=61), pancreas (n=36), ventrikel (n=21), oesophagus (n=15); gynekologisk cancer: ovarial (n=41), uterus (n=10); hematologisk malignitet: myelom (n=23), lymfom (n=14); övriga cancerdiagnoser: njur (n=18), malignt melanom (n=13), urinblåsa (n=11), huvud-hals (n=10), hjärntumör (n=10). Majoriteten av deltagarna sammanbodde med en annan vuxen, oftast en partner men det kunde även vara syskon, förälder eller vän. Fler kvinnor (44 %) än män (19 %) levde ensamma ($p < 0.001$). Elva procent bodde i hushåll med barn. Mediantiden för första inskrivning i ASIH-teamet till intervjun var 4 månader men varierade mellan fyra dagar till mer än 6 år.

Tabell 4. Beskrivning av patienterna i relation till nutritionell risk (delarbete III)

	Ingen risk	Nutritionell risk	Totalt antal
Totalt antal	202 (32)	419 (68)	621
Kön, n (%)			
Man	79 (39)	200 (48)*	279 (45)
Kvinna	123 (61)	219 (52)	342 (55)
Ålder, medel \pm SD	62 ± 14	69 ± 12	67 ± 13
BMI (n=597), medel \pm SD	25 ± 3	21 ± 3	22 ± 4
Viktförändring från innan diagnos till intervju, (n=593) ^a , n (%)			
>5 % ökning	52 (27)	2 (0)	54 (9)
<5 % förlust till 5 % ökning	105 (54)	17 (4)	122 (21)
5-10 % förlust	37 (19)	78 (20)	115 (19)
> 10-20 % förlust	0	189 (48)	189 (32)
>20 % förlust	0	113 (28)	113 (19)

^a variabel inkluderad i modifierat NRS-2002

* $p=0.043$ mellan könen

Nutritionell risk

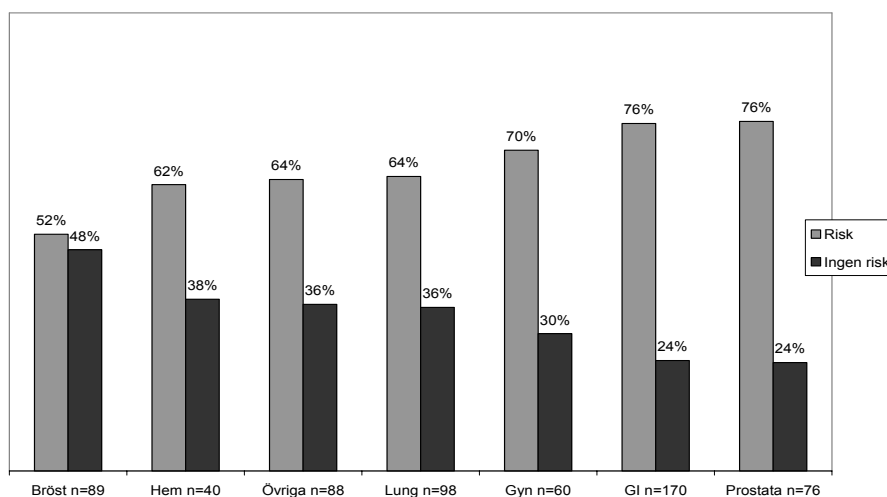
Sextioåtta procent av de intervjuade patienterna bedömdes vara nutritionella riskpatienter enligt det modifierat NRS-2002 instrumentet. Andelen riskpatienter varierade mellan 59-80 % i de olika ASIH teamen, men dessa skillnader var inte statistiskt signifikanta. Figur 2 visar skillnader mellan andelen patienter med nutritionell risk respektive ingen nutritionell risk för de olika malignitetsgrupperna. Patienter med GI-cancer och bröstcancer hade signifikant högre ($p=0.006$) respektive lägre ($p=0.001$) förekomst av nutritionell risk. Män bedömdes signifikant oftare (72 %) som riskpatienter jämfört med kvinnor (64 %) ($p=0.043$). När bröstcancerdiagnos

exkluderades kunde inga skillnader mellan könen ses. Åttionio procent (n=550) av patienterna rapporterade att de haft problem eller obehag som påverkat deras matintag under sjukdomstiden och 56 % (n=347) hade haft problem eller obehag under senaste veckan. Medelvärdet för BMI var 22 (\pm 4) kg/m², med en spridning mellan 13-35 och var lika mellan könen. Sjuttioen procent av patienterna (n=426) hade ett BMI \geq 20. Hälften av patienterna rapporterade en viktörlust >10 % under sjukdomstiden. Den största rapporterade viktörlusten under sjukdomstiden var 49 % och den största viktökningen var 34 %.

Faktorer associerade till nutritionell risk

Multipel logistisk regression genomfördes med tänkbara oberoende variabler för att undersöka faktorer som var associerade med nutritionell risk (beroende variabel). Nutritionell risk var signifikant associerat till: BMI innan diagnos 18.5-20 (OR 6.00, CI 1.34-26.90); BMI innan sjukdom \geq 25 (OR 1.86, CI 1.29-2.68); prostatacancer (OR 3.07, CI 1.52-6.19); gynekologisk malignitet (OR 2.06, CI 1.01-4.21) och GI-malignitet (OR 2.91, CI 1.65-5.14). I den slutgiltiga regressionen var 606 (97 %) av patienterna inkluderade. Andelen av variationen som förklarades av modellen var 0.08 beräknat approximativt med Nagelkerke R Square.

Figur 2. Nutritionell riskstatus i olika malignitetsgrupper



Nutritionstöd och dietistkontakt

Mer än hälften av patienterna rapporterade att de använt någon form av nutritionstöd under föregående vecka. Användning av enbart oralt nutritionstöd var vanligast. Mer än en tredjedel av patienterna rapporterade att de enbart använt näringsdrycker. Fjorton procent av patienterna hade använt artificiell nutrition, i huvudsak HPN (tabell 5). Mer än hälften av patienterna som fick HPN hade dessutom använt oralt nutritionstöd, i huvudsak näringsdrycker. Andelen patienter med nutritionstöd i de olika ASIH-teamen varierade mellan 35-85 %. Variationen var inte statistiskt signifikant.

Som visas i tabell 5 varierade inte användandet av oralt nutritionsstöd med patientens överlevnadstid efter intervjun. Patienter som levde <1 månad efter intervjun använde signifikant oftare artificiell nutrition än de som levde ≥1 månad. Patienter som hade en nutritionell risk använde signifikant oftare nutritionsstöd än patienter som inte hade en nutritionell risk (tabell 6). Riskpatienter som levde ≤4 månader efter intervjun använde signifikant oftare nutritionsstöd än riskpatienter som levde >4 månader.

Hälften av patienterna som bedömdes ha en nutritionell risk rapporterade att de haft dietistkontakt inom de senaste sex månaderna vilket var signifikant oftare än patienterna utan nutritionell risk.

Faktorer associerade till nutritionsstöd

För att undersöka vilka faktorer som var associerade med användandet av nutritionsstöd genomfördes en multipel logistisk regression med tänkbara förklarande variabler. Nutritionsstöd var associerat med följande faktorer; BMI < 18.5 (OR 2.45, CI 1.30-4.61); >20 % viktsförlust från vikt innan cancerdiagnos (OR 3.55, CI 1.82-6.90); problem eller obehag som påverkade matintag under föregående vecka (OR 1.83, CI 1.26-2.65); dietistkontakt inom en månad före intervjun (OR 5.72, CI 3.32-9.86); dietistkontakt en till sex månader innan intervjun (OR 1.84, CI 1.16-2.91) och ingen dietist i ASIH-teamet (OR 1.77, CI 1.1-2.8). I den slutgiltiga modellen ingick 591 (95 %) av patienterna. Andelen av variationen som förklarades av modellen var 0.27 beräknat approximativt med Nagelkerke R Square.

Tabell 5. Nutritiönsstöd i relation till överlevnad efter intervjun

	< 1 månad n=70 (11 %)	1-4 månader n=176 (28 %)	>4-12 månader n=205 (33 %)	>12 månader n=170 (27 %)	Totalt n=(621)
Nutritiönsstöd					
Oralt nutritiönsstöd, n (%)	29 (41)	77 (44)	83 (40)	67 (39)	256 (41)
Artificiellt nutritiönsstöd, n (%)	17 (24)*	31 (18)	23 (11)	14 (8)	85 (14)
HEN, n (%)	2 (3)	4 (2)	7 (3)	3 (2)	16 (3)
HPN, n (%)	15 (20)**	27 (16)	16 (8)	11 (6)	68 (11)
HEN+HPN, n (%)	1 (1)				1 (0)

*p=0.006 mellan patienter som överlevde <1 månad och ≥1 månad efter intervjun

**p=0.004 mellan patienter (inklusive 1 patient med både HPN och HEN) som överlevde <1 månad och ≥1 månad efter intervjun

Tabell 6. Nutritiönsstöd i relation till nutritionell risk och överlevnad efter intervjun

	< 1 månad n=70 (11 %)	1-4 månader n=176 (28 %)	>4-12 månader n=205 (33 %)	>12 månader n=170 (27 %)	Totalt n=(621)
Ingen risk, n (%)	19 (27)	51 (29)	66 (32)	66 (39)	202 (32)
Nutritiönsstöd, n (% av ingen risk)	9 (47)	22 (43)	18 (27)	24 (36)	73 (36)
Nutritionell risk, n (%)	51 (73)	125 (71)	139 (68)	104 (61)	419 (68)**
Nutritiönsstöd*, (% av nutritionell risk)	37 (72)	86 (69)	88 (63)	57 (55)	268 (64)

*p=0.032 mellan patienter som levde ≤4 månader och patienter som levde > 4 månader efter intervjun

**p<0.001 mellan patienter med nutritionell risk och patienter utan nutritionell risk

Användningen av artificiell nutrition (delarbete IV)

Beskrivning av inkluderade patienter

Bakgrundsdata för de 620 patienterna i relation till varierande nutritionsstöd presenteras i tabell 7. HPN var vanligare förekommande än HEN. GI-maligniteter var vanligast förekommande bland de 11 % av patienterna som hade HPN. Hos de 3 % av patienterna som fick HEN var oesophagus cancer (n=8) (klassificerat som "GI-malignitet") och huvud-hals cancer (n=6) (klassificerat som "övriga maligniteter") vanligast. Medelvärde för BMI var ≥ 20 , oavsett typ av artificiellt nutritionsstöd. Mer än två tredjedelar av patienterna med artificiell nutrition bedömdes ha en nutritionell risk, men kraftig viktnedgång och nutritionell risk var vanligare hos patienter med HPN.

Tabell 7. Beskrivning av de 620 patienterna i relation till användning av artificiell nutrition

	HPN n=68	HEN n=16	Ingen artificiell nutrition n=536
Kön, n (%)			
Man, n (%)	31 (46)	11 (69)	237 (44)
Kvinnan, n (%)	37 (54)	5 (31)	299 (56)
Ålder, m (\pm SD)	64 \pm 12	66 \pm 7	67 \pm 13
Typ av malignitet			
Bröst, n (%)	3 (4)	0	86 (16)
Lung, n (%)	11 (16)	1 (6)	86 (16)
Prostata, n (%)	3 (4)	0	73 (14)
Gynekologisk, n (%)	12 (18)	0	48 (9)
Gastrointestinal, n (%)	34 (50)	9 (56)	126 (23)
Hematologisk, n (%)	1 (2)	0	39 (7)
Övriga, n (%)	4 (6)	6 (38)	78 (15)
BMI (n=596); medel \pm SD	20 \pm 3	21 \pm 3	23 \pm 4
Nutritionell risk*, n (%)	57 (84)	8 (50)	353 (66)

* Enligt modifierad version av NRS-2002

Erfarenheter av att använda artificiell nutrition

För de 68 patienterna med HPN var mediantiden från första HPN till intervju sex veckor. Hälften av patienterna (n=34) med HPN rapporterade att ASIH-personalen hade initierat den nuvarande behandlingen. Två tredjedelar av patienterna (n=44) som fick HPN levde mer än fyra månader efter första behandling i hemmet. Tre patienter fick sin första HPN-behandling mindre än en månad innan död. Sextiosju av de 68 patienterna med HPN fick hjälp av ASIH-personal med administrering. En patient rapporterade att patient och familjen själva ansvarade för administreringen. Behandlingen gavs oftast nattetid. Det var stor variation beträffande antalet behandlingar som patienterna hade fått under föregående vecka. När patienter som inte varit hemma under hela föregående vecka alternativt initierat HPN under föregående vecka exkluderats så hade 41 % (n=25) fått behandling 3-4 gånger 43 % (n=26) hade

fått behandling 5-7 gånger under föregående vecka. Sex patienter rapporterade att de hade upplevt obehag som de relaterade till HPN-infusionen under föregående vecka. Det vanligaste obehag som nämndes var illamående (n=5). Två patienter rapporterade andningsproblem som de relaterade till HPN-infusionen.

Av de 16 patienter med HEN var mediantiden från första HEN i hemmet till intervjun 14 veckor. HEN hade vanligtvis initierats av sjukhuspersonal. Majoriteten av patienterna (n=13) levde mer än fyra månader efter första HEN behandlingen. Fjorton av patienterna hade en PEG och två patienter hade en jejunostomi. HEN administrerades vanligtvis dagtid och av patienten själv eller av annan person i patientens hushåll. Samtliga patienter med HEN hade använt detta dagligen under föregående vecka. Fyra patienter rapporterade att de haft följande besvär som de relaterade till HEN lösningen under föregående vecka: diarré (n=2), magsmärta (n=2), förstoppning (n=1), uppblåsthet (n=1).

Beskrivningar av anledningar till HPN-bruk

Två tredjedelar av patienterna som fått HPN uppgav olika anledningar för HPN-behandlingen som kategoriserades som 'bekymrad över näringsintaget' (tabell 8). En tredjedel nämnde utsagor som kategoriserades som 'bekymrad över kroppsvikten'. Elva patienter nämnde problem relaterade till mag-tarmkanalen som anledning till HPN-behandlingen, och tre av dessa nämnde specifikt GI-hinder. Tio patienters svar om anledning till HPN kategoriserades som 'generellt välbefinnande'.

Av de patienter som fått HEN rapporterade 11 av 16 'tugg- och sväljproblem' som anledning till HEN och 'bekymrad över näringsintag' nämndes av nio patienter.

Tabell 8. Anledningar till användning av HPN som rapporterats av patienten. Fler svar per person kan vara uppgivna.

Kategori	Exempel på utsaga	Antal patienter som rapporterade utsaga i kategorin	
		HPN (n=68)	HEN (n=16)
Bekymrad över matintag	"äter inte tillräckligt", "för att jag ska få näring", "moistånd mot att äta", "äter så små portioner", "för att få näring", "ingen aptit"	44	9
Bekymrad över kroppsvikt	"behöver gå upp i vikt", "för att bibehålla vikten", "pga viktnedgång"	24	0
Illamående och/eller kräkningar	"kan varken äta eller dricka utan kräks upp direkt", "kräks mycket", "illamående - har i veckan fått cytostatikabehandling"	5	0
GI-relaterade problem som inte ingår i annan kategori	"ingen passage i tarmen", "jag har stomi så tarmen kan inte ta upp näring", "för att öka proteiner och fetter som jag tappar i Denver shunten", "pga kort tarm", "ingen magsäck"	11	1
Generellt välbefinnande	"känner sig tryggt med droppet, vet att hon får i sig tillräckligt", "bli piggar", "jag mår bra av det", "vill få mer energi", "har varit svag efter en operation"	10	0
Behov av vätska	"dricker dåligt", "behöver extra vätska", "man får ju vätskebrist annars"	5	0
För att överleva	"jag måste överleva", "för att jag inte ska dö av svält", "kan inte leva utan sondmaten"	5	1
Tugg- och sväljproblem	"kan inte svälja", "tumör i matstrupen, kan inte svälja", "kan inte äta pga smärta och slem i munhålan", "sväljproblem"	3	11
Vet inte/vill inte veta	"jag lägger mig inte i det", "det vet jag egentligen inte"	3	0
Speciellt mål som kan bli uppfyllt med hjälp av HPN	"droppet var en förutsättning för att få komma hem", "orka en resa över jul", "risk för att inte få behandling om jag är i för dåligt skick"	3	0
Rekommendation från personal	"ASH-personalen anser att jag är för svag", "personalen vill att jag ska få näring", "har blivit ordinerad det"	2	1
HEN inte möjligt på grund av specifikt skäl	"det fungerar inte med sond, kräks upp den", "skulle fått PEG men dom kom inte igenom med gastroskopet"	2	0

Oralt intag och upplevda problem som påverkat matintag hos patienter med artificiell nutrition

De flesta patienter som använde HPN rapporterade att de också hade ett oralt intag. Nästan tre fjärdedelar av dessa patienter kunde äta fast mat. Mer än hälften av patienterna som fick HPN (n=38) rapporterade att de druckit näringsdrycker under föregående vecka. Tjugofyra av dessa patienter rapporterade att de konsumerat i genomsnitt 1-3 näringsdrycker/dag under senaste veckan. Hälften av de 52 patienterna som rapporterade att de ätit fast mat rapporterade att HPN inte hade vare sig positiv eller negativ påverkan på aptiten medan en fjärdedel rapporterade ökad aptit som de relaterade till HPN. Sex patienter rapporterade minskad aptit. Mer än hälften av de 16 patienterna med HEN rapporterade att de hade ett oralt intag (fast mat n=4, i huvudsak flytande n=5) men ingen rapporterade att de använt näringsdrycker under föregående vecka.

Alla patienter med artificiell nutrition rapporterade att de någon gång under sjukdomstiden hade upplevt problem eller besvär som påverkat deras matintag. Åttioen procent av patienterna (n=55) med HPN rapporterade att de haft problem eller besvär som påverkat matintaget under senaste veckan. Trettiofyra patienter rapporterade orsaker kategoriserade som 'ätsvårigheter' som anledning till påverkat matintag. Den kategorin innehåller utsagor om dålig aptit, smak- och luktförändringar och tidig mättnadskänsla. Illamående och/eller kräkningar rapporterades av 24 patienter och 19 patienter rapporterade problem relaterade till magtarm-kanalen. Rapportering i övriga kategorier var enligt följande; tugg och sväljproblem (n=13), fatigue (inkluderande utsagor om trötthet, brist på energi/ork, svaghet) (n=7), smärta som inte var relaterad till tuggning- och sväljningssvårigheter eller magtarm-kanalen (n=2).

Sjuttiofem procent av patienterna (n=12) med HEN rapporterade att de haft problem eller besvär som påverkat matintaget under senaste veckan. Tio av de 16 patienter med HEN rapporterade 'tugg- och sväljsvårigheter'. Tre patienter rapporterade att de upplevt 'ätsvårigheter' respektive 'illamående och/eller kräkningar'.

Faktorer associerade med användning av HPN

En multipel logistisk regressionsanalys utfördes för att undersöka sociala, kliniska och nutritionella faktorer och som kunde vara potentiellt associerade med HPN. Följande faktorer var signifikant associerade med HPN; 5-10 % viktsförlust mellan vikt innan cancerdiagnos och nuvarande vikt (OR 12.31, 2.61-58.10); >10-20 % viktsförlust mellan vikt innan cancerdiagnos och nuvarande vikt (OR 7.88, CI 1.71-36.23); >20 % viktsförlust mellan vikt innan cancerdiagnos och nuvarande vikt (OR 12.82, CI 2.66-61.66); problem eller besvär som påverkat matintag under föregående vecka; (OR 3.45, CI 1.72-6.95); ålder <65 (OR 2.33, CI 1.24-4.40); gynekologisk malignitet (OR 6.59, CI 1.56-27.95), GI-malignitet (OR 4.97, CI 1.34-18.47); dietistkontakt inom 1 månad före intervjun (OR 2.12, CI 1.05-4.28). BMI \geq 25 (OR 0.28, CI 0.08-0.99) var associerat med att inte få HPN. I den slutgiltiga modellen ingick 590 patienter. Andelen av variationen som förklarades av modellen var 0.34 beräknat approximativt med Nagelkerke R Square.

För att undersöka vilka av patientens rapporterade problem och besvär som påverkat matintaget under senaste veckan och som var associerat till HPN-stöd genomfördes en ytterligare multipel logistisk regressionsanalys. Variablerna var initialt justerade för ålder och kön men de variablerna togs bort från analysen eftersom de inte inverkar på utfallet. Följande faktorer var signifikant associerade till HPN; illamående och/eller kräkningar (OR 2.34, CI 1.33-4.13); fatigue (OR 3.33, CI 1.27-8.74) och ätproblem (OR 1.88, CI 1.10-3.22). Samtliga 620 patienter ingick i den slutgiltiga modellen. Andelen av variationen som förklarades av modellen var 0.08 beräknat approximativt med Nagelkerke R Square.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

Enligt Etisk kod för dietister (31) är dietister som bedriver forskning skyldiga att följa lagen om forskningsetisk prövning samt de etiska regler och riktlinjer som gäller för forskning i Sverige. Studierna som ligger till grund för denna avhandling har genomgått etisk granskning och etisk tillstånd erhöles från relevant etisk granskningsnämnd innan studiestart (diarienummer 381/00 och 361/01 forskningsetisk kommitté Syd, Stockholm). I avhandlingens studier har principerna i Helsingforsdeklarationen (143) beaktats.

Till samtliga studier i avhandlingen har personer med obotlig cancersjukdom rekryterats. Vissa av de rekryterade har varit mycket svårt sjuka och i vissa fall varit i livets absoluta slutskede. En viktig etisk fråga är om det är etiskt försvarbart att besvara svårt sjuka patienter med att avsätta tid och kraft på att delta i en studie (10). En annan fråga är om de frågor som ställs vid intervjuerna kan väcka obehagliga tankar och känslor. Utifrån dessa frågor har en rad etiska överväganden gjorts.

Stor vikt har lagts vid att betona att det är frivillig för patienten att delta i studierna. I samtliga studier har en sjuksköterska i ASIH-teamet informerat patienten om studien samt frågat om tillstånd för intervjuaren att kontakta patienten per telefon. Först när intervjuaren har ringt upp har patienten tillfrågats om medverkan i studien. Därmed har inget beroendeförhållande funnits mellan den tillfrågade deltagaren och den som tillfrågade patienten om deltagande i studien. För att betona att det är frivilligt för patientens att delta har samtliga intervjuade fått noggrann skriftlig och muntlig information om att de när som helst kan avbryta intervjun utan konsekvenser. Samtliga deltagare har också fått skriftlig och muntlig om syftet med studien och information om att allt insamlat material bearbetas konfidentiellt.

För att möjliggöra att intervjuerna i studie A gjordes på en för den intervjuade trygg och bekväm plats fick de intervjuade själva välja platsen för intervjun. Samtliga valde att intervjun skulle genomföras i hemmet, i vissa fall var patienten sängliggande under intervjun. Tiden för varje enskild intervju anpassades efter patientens kraft och ork och villighet att berätta.

För att eftersträva att intervjuerna i studie B genomfördes på ett professionellt och respektfullt sätt, där hänsyn togs till patients livssituation, rekryterades endast intervjuare med lång erfarenhet av arbete med cancersjuka. Innan studiestart fick intervjupersonerna information om hur patienten skulle tillfrågas om deltagande och att alla patienter skulle ges information om att intervjun kunde avbrytas när som helst utan problem. Om patienten hade önskemål om att bli kontaktade på annan dag eller tid tillmötesgicks alltid patients önskemål. I båda studierna har intervjutiden anpassats till den intervjuades egen önskan, kraft och ork. Om frågor som rörde patientens situation och vård väckts under intervjun har intervjuaren uppmuntrat den intervjuade att kontakta ASIH-teamet för att få klarhet. Samtliga intervjuade har också fått skriftlig information med kontaktuppgifter till forskargruppen.

För patienter som vårdas palliativt kan det fysiska och psykiska hälsotillståndet förändras snabbt. Daglig kontakt togs med personal i ASIH-teamen för att få kontinuerlig information om patienternas hälsotillstånd innan kontakt, för att undvika att kontakta familjer i anslutning till dödsfall eller där det på grund av förändrade psykiska eller fysiska hälsotillstånd inte längre var lämpligt att kontakta patienten trots tidigare medgivande. Som redan nämnts, för att möjliggöra även för svårt sjuka patienter att delta i studien hade patienterna i studie B möjlighet att, om så önskades, överlåta till annan person i hushållet att genomföra telefonintervjun för patientens räkning.

Trots ett stort antal frågor i intervjuformuläret i studie B uttryckte många patienter att intervjun var lätt och snabbt genomförd. Erfarenheten från både studie A och B visade att många patienter och anhöriga uttryckte tillfredsställelse över att erbjudas möjlighet att få reflektera över och delge sina erfarenheter och att de tyckte det varit en positiv upplevelse att medverka i studien. Flera av de intervjuade beskrev en större tillfredsställelse av att delta i en studie där intervjun genomfördes som ett personligt samtal än i studier där de deltagit och där data samlats in i form av enkäter som de själva besvarade.

DISKUSSION

SAMMANFATTNING OCH SLUTSATS

I avhandlingen har patienter och deras anhörigas erfarenheter av nutritionsproblem och nutritionsstöd i hemmet med speciellt fokus på HPN studerats (I, II). Dessutom har förekomsten av nutritionell risk samt förekomst och användning av nutritionsstöd till patienter med cancersjukdom som vårdas av ASIH-team studerats (III, IV).

Delarbete I visade att patienter och anhöriga beskrev tiden innan HPN som präglad av oro och förtvivlan över patientens svårigheter att äta. Patienterna rapporterade att de ville och försökte äta men de kunde inte. De anhöriga upplevde maktlöshet och frustration eftersom de inte förmådde hjälpa patienten att äta. De intervjuade beskrev bristande uppmärksamhet på nutritionsfrågor från sjukvårdens personal. Erbjudandet om HPN kom när patienten och familjen hade gett upp hoppet om att kunna lösa nutritionssituationen i familjen.

Delarbete II visade att efter det att HPN-behandlingen påbörjats upplevde både patienter och anhöriga lättnad och trygghet eftersom patienten nu fick näring. Detta beskrevs ha en positiv effekt på välbefinnandet hos både patient och anhörig. Måltiderna upplevdes som trevligare då patienten kände mindre press att äta. HPN beskrevs ha en positiv effekt på kroppsvikt, känsla av energi, styrka och aktivitet. De positiva uttalandena om HPN gjordes ofta tillsammans med uttalanden om fördelarna av att vara inskriven i ett ASIH-team. Det beskrevs som en lättnad att vården av patientens nutritionella situation nu var delad med ASIH-teamet. Restriktioner i familjeliv och sociala kontakter sågs som de mest negativa effekterna av HPN. Dock sågs fördelarna generellt uppväga nackdelarna.

Delarbete III visade att av 621 patienter inskrivna i ASIH-team i SLL bedömdes två tredjedelar ha en nutritionell risk, det vill säga bedömdes vara undernärda eller ha risk att utveckla undernäring. Nutritionell risk var associerat till både högt respektive lågt BMI innan diagnos samt prostatacancer, GI- och gynekologisk malignitet. Mer än hälften av patienterna rapporterade att de använt nutritionsstöd (oralt, enteralt eller parenteralt) under den senaste veckan. Oralt nutritionsstöd var vanligast (41 %) och 14 % hade använt artificiell nutrition. Användningen av nutritionsstöd var relaterat till lågt BMI och kraftig viktnedgång, problem som påverkat matintag under senaste veckan, dietistkontakt inom det senaste halvåret samt att det inte fanns dietist i ASIH-teamet. Artificiell nutrition (HPN) var vanligare hos patienter med kort överlevnadstid.

Delarbete IV visade att bland patienter inskrivna i ASIH-team var HPN (11 %) vanligare än HEN (3 %). Den artificiella nutritionen hade oftast introducerats mer än 4 månader innan patienten avled. Tre av fyra patienter med HPN rapporterade att de också kunde äta vanligt mat. De vanligaste nämnda anledningarna till HPN som rapporterades av patienterna var bekymmer över matintag och bekymmer över kroppsvikt. HPN var associerat till problem som påverkat matintag under senaste veckan, <65 år, gynekologisk- och GI-malignitet samt ätsvårigheter, illamående/kräkningar och fatigue. Bland patienter som fick HEN var tugg- och

sväljproblem den vanligaste rapporterade anledningen. HEN användes vanligtvis av patienter med oesophagus och huvud-halscancer.

Slutsats: Den desperata och kaotiska situationen i familjen kring patientens nutritionsproblem ledde fram till att patienten såg erbjudandet om HPN som ett positivt alternativ. De intervjuade patienterna och anhöriga upplevde fysiska, sociala och psykologiska fördelar med HPN. Nutritionsstöd används till att behandla redan undernärda patienter istället för att förebygga undernäring. I motsats till generella riktlinjer tyder resultaten på att HPN inte bara används till patienter där HEN inte är möjligt utan snarare som ett tillägg till oralt intag. Ett mer strukturerat sätt att utreda nutritionsproblem hos patienter med cancersjukdom i palliativa skeden som inkluderar förväntad överlevnad och psykosociala aspekter av nutrition skulle kunna hjälpa till att tidigt identifiera patienter i behov av nutritionsstöd. Resultaten tyder på ett behov av att ytterligare utreda hur användningen av nutritionsstöd bäst kan individualiseras för patienter i palliativ vård.

METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

Studie A. Parenteral nutrition i hemmet

Val av patienter

Rekryteringen gjordes bland patienter inskrivna i ASIH-team i SLL som haft HPN under en viss tid. Syftet var att patienten skulle ha tillräcklig erfarenhet av HPN för att kunna belysa frågeställningen. Variation eftersträvades vid rekryteringen avseende ASIH-team samt patienternas diagnos, sjukdomstid, ålder, familjesituation samt erfarenhet av och behandlingstid med HPN då detta skulle kunna inverka på erfarenheten av att ha HPN. När ungefär hälften av patienterna rekryterats i studien konstaterades att samtliga uttryckte övervägande positiva erfarenheter av HPN. För att kunna inkludera patienter med mer negativa erfarenheter kontaktades ASIH-teamen med personlig kontakt samt genom brev. Dock slutfördes datainsamlingen utan att uttalat negativa patienter hade rekryterats. En förklaring till detta kan ha varit att ett av inklusionskriterierna var att patienterna skulle ha erfarenhet av HPN under minst två veckor. I palliativ vård är det patientens välbefinnande som bör styra insatserna. Det kan anses troligt att patienter som inte upplever fördelar eller är uttalat missnöjda avbryter behandlingen på ett tidigt stadium och därför inte kunde inkluderas i studien. Vid tolkning av data ska denna brist på variation beaktas.

En annan bidragande orsak till de positiva berättelserna kan vara att majoriteten av de intervjuade patienterna levde mer än tre månader efter intervjun. Det är möjligt att en större variation av attityder till HPN hade setts i intervjuerna om fler patienter i livets slutskede hade inkluderats. Exempelvis, i delarbete II, beskriver dottern till en kvinna som dog två veckor efter intervjun att hon initialt hade varit positiv till behandlingen men att hon nu var tveksam till nyttan av HPN. I en kanadensisk studie fann McClement et al. (81) att anhöriga till patienter i livets slutskede genomgår en process där deras inställning till patientens näringsintag successivt förändras. De fann att i det första skedet kämpade den anhöriga för att patienten skulle få tillräckligt med näring. I nästa skede pendlade den anhörigas inställning till betydelsen av näring och frågade sig om det vore bäst för patienten att äta eller inte. I det sista skedet accepterade

anhöriga situationen och lät istället naturen ha sin gång eftersom de insåg att det var bäst för patienten att inte äta. Det kan tänkas att även patienternas inställning till sitt näringsintag ändras under sjukdomsskedet. En longitudinell studie skulle kunna vara ett sätt att studera om och på vilket sätt patienters och anhörigas inställning till olika former av nutritionsstöd ändrar sig under det palliativa förloppet.

Val av metod

Vid studiestart saknades såväl systematiserad klinisk kunskap såväl som empirisk forskning från palliativ vård om patienter och anhörigas erfarenheter av nutritionsinterventioner utanför sjukhuset, det vill säga i patientens hem. Syftet med studie A är därför att få kunskap om patienters och anhörigas erfarenheter av nutritionsituationen och nutritionsstöd i hemmet. Kvalitativ metod är användbar när man söker svar på frågor om erfarenheter, tankar, uppfattningar och förväntningar inom områden där det inte finns så mycket kunskap (119). I studien valdes därför kvalitativ design där data samlats in med hjälp av semistrukturerade intervjuer (66) med patienter och deras anhöriga. I intervjuerna har patienter och anhöriga getts möjlighet att uttrycka sitt perspektiv och de har uppmuntrats att ta upp och berätta om aspekter som varit väsentliga för dem. Det är dock värt att påpeka att studiens frågeställningar och analys gjordes utifrån kliniska frågeställningar och utifrån mitt perspektiv som dietist.

Initialt diskuterade forskargruppen att konstruera ett frågeformulär med fasta svarsalternativ. Med de kunskapsluckor som fanns bedömdes dock detta inte fruktbart. Frågeformulär med fasta svarsalternativt kan endast ge svar på de frågor som ställs och ger inte utrymme för patienten att göra tillägg om information som är väsentlig. Därför kan viktig kunskap missas, som exempel kunskap om hur nutritionsituationen innan introduktionen av HPN ledde fram till att patienten såg erbjudandet om HPN som ett positivt alternativ (se studie A, design och metod, avsnitt om datainsamling).

Kunskap från kvalitativa studier kan utgöra ett underlag för att skapa hypoteser för vidare studier (79). Till exempel har faktorer som kan bidra till utvärdering av HPN identifierats i avhandlingen och dessa kan också ligga till grund för hypoteser i vidare studier (se resultatdiskussion avsnitt, om utvärdering av nutritionsstöd).

Det finns vissa svenska förhållanden som kan tänkas skilja sig i denna studie gentemot andra länder och som bör beaktas eftersom de kan tänkas begränsa överförbarheten. Samtliga patienter i studien var inskrivna i ett palliativt hemsjukvårdsteam och teamet ansvarade för administreringen av HPN. Detta innebar att patient och anhöriga kunde kontakta och få hjälp av kvalificerad vårdpersonal dygnet runt. I många andra länder beskrivs att HPN vanligtvis administreras av patienten och familjen själva och att uppföljning av behandlingen sker på sjukhus (84, 140). Det är oklart vilken inverkan detta har på upplevelsen av att få HPN.

Studie B. Nutritionell risk och nutritionsstöd

Val av patienter

Studie B består av ett stort patientmaterial. Då jag antog att förekomsten av nutritionsstöd, framför allt HPN, kunde variera i ASIH-teamen rekryterades patienter vid två tillfällen med fem månaders mellanrum. Av de 1121 patienterna som var inskrivna i ASIH-teamen informerades aldrig 171 patienter om studien. Bedömning om patientens lämplighet att delta i studien gjordes av sjuksköterskorna i teamen. Sjuksköterskan är den person i teamet som träffar patienten och familjen oftast och har därmed mest aktuell kunskap om patientens tillstånd (48). Det kan antas att de svårast sjuka patienterna inte tillfrågades om deltagande. Det är också möjligt att det även fanns andra faktorer, som medvetet eller omedvetet, gjorde att sjuksköterskorna valde att inte informera dessa patienter. Skillnader i teamens motivation och personella resurser kan också ha påverkat rekryteringsprocessen. Bland de 185 patienter som avböjde att bli kontaktade om studien samt bland de 40 som avböjde deltagande efter att kontakt tagits, kan det antas att de svårast sjuka utgjorde en stor andel. Bland de 25 patienter som inte kunde nås kan både de sjukaste men även de mest aktiva patienterna tänkas ha varit. Aktiva patienter kan vara svårare att nå per telefon i sitt hem. Utifrån detta kan antas att framför allt den patientgrupp som är närmast döden är minst representerad i materialet. En svaghet i studien är att information om de patienter som inte deltog i studien saknas.

Val av metod

Det primära syftet i studien är att studera förekomst av nutritionell risk samt förekomsten och användningen av nutritionsstöd. Jag valde att samla in data genom strukturerade intervjuer med fasta svarsalternativ men som även inkluderade frågor med öppna svar inom frågeområden där kunskap saknades. Detta möjliggjorde att både kvalitativ och kvantitativ analys kunde användas. Detta kan vara en styrka när man söker svar på kliniska frågeställningar eftersom den kvalitativa analysen kan bidra till förståelsen av de kvantitativa fynden (78, 79).

Jag bedömde att patienten själv hade den mest tillförlitliga informationen om användningen av nutritionsstöd. Klinisk erfarenhet tyder på att förekomsten av nutritionsstöd, speciellt näringsdrycker och HEN, ofta är ofullständigt dokumenterad i patientens journal. Om data istället hade samlats in genom journalgranskning är det troligt att tillförlitliga uppgifter inte hade hittats.

Strukturerade intervjuer

Jag genomförde intervjuerna tillsammans med sex dietister och fem sjuksköterskor. Det stora antalet intervjuare bedömdes som nödvändigt eftersom patienterna i studien var svårt sjuka och situation snabbt kunde ändras. Målsättningen var därför att inom en så kort tid som möjligt kunna nå patienterna per telefon för att minska bortfallet.

När intervjuer utförs av olika personer finns det risk att frågorna ställs på olika sätt och att svaren dokumenteras olika. För att uppnå bästa möjliga samstämmighet i intervjuförloppet fick samtliga intervjuare utförlig muntlig och skriftlig information. Samtliga intervjuare gjorde också provintervjuer som diskuterades innan intervjustart

(se studie B design och metod, avsnitt om genomförande av intervju). Diskussioner fördes också kontinuerligt under intervjuperioden. I den mån det var möjligt deltog samma intervjuare vid båda intervjuperioderna. Ett alternativ till att göra intervjuer per telefon kunde vara att skicka frågeformulär hem till patienten. Forskargruppen bedömde dock att motivationen för svårt sjuka att besvara en enkät per brev kan vara liten. Detta kunde ha inneburit en låg svarsfrekvens. En stor fördel med att genomföra intervjuer per telefon var också att vi under samtalet kunde reda ut oklarheter i patienternas svar. Därigenom har data sannolikt blivit mer tillförlitliga.

I studier som undersökt åtrelaterade problem hos cancersjuka görs ofta en distinktion mellan aptitlöshet, tidig mättnadskänsla och smak- och luktförändring (30, 98, 137). I patienternas svar på den öppna frågan ”vilka problem eller besvär har påverkat ditt matintag?” fann vi begränsat stöd för att denna indelning sammanfaller med hur patienterna beskriver sina problem (delarbete IV). Det är svårt att med säkerhet veta vad utsagor som ”maten smakar inte”, ”allt är smaklöst”, ”jag orkar inte äta så mycket” egentligen står för. Detta väcker frågor om hur tydligt patienterna kan särskilja aptitlöshet, smak- och luktförändringar och tidig mättnad från varandra utan att sådana skillnader explicit efterfrågas. I vissa fall kanske patienten kan särskilja dessa problem tydligt medan i andra fall är problem svåra att avgränsa från varandra. Detta kan gälla speciellt för patienter som har många symtom. Exempelvis fann Hutton et al. (53) i en studie av patienter med avancerad cancer att det var mer troligt att patienter med smak- och luktförändringar också rapporterade dålig aptit, illamående och tidig mättnadskänsla, det vill säga, dessa symtom verkade förekomma tillsammans.

När man undersöker åtrelaterade problem kan det vara betydelsefullt att inte bara studera förekomsten och intensiteten av ett problem utan också i vilken utsträckning patienten rapporterar en påverkan av problemet (131, 132). Det har diskuterats att förekomst av aptitlöshet inte alltid behöver innebära minskat matintag (98). I en kvalitativ studie har Shragge et al. (110) beskrivit att patienter med aptitlöshet genomgår flera faser. När patienten blir medveten om sin aptitlöshet och börjar se den som ett hot så är första steget att patienten äter ”medvetet”, det vill säga ”äter för att man måste”. I senare fas kan aptitlösheten förvärras så att patienten så småningom når en gräns där det är omöjligt för patienten att äta. I studie B var frågan ställd så att patienterna skulle rapportera problem som innebar ett påverkat matintag och därför kunde ha en relation till användningen av nutritionsstöd. Förekomsten av de beskrivna problemen kan dock vara högre.

Nutritionell riskidentifiering

Samtliga viktuppgifter är uppgivna av den intervjuade. Det vill säga patienten har inte mätts eller vägts på ett standardiserat sätt. Studier över tillförlitligheten av självrapporterad vikt hos undernärda patienter med cancer har inte kunnat identifieras. Klinisk erfarenhet är att patienter med omfattande viktförlust tenderar att underrapportera viktförlust och överrapportera sin kroppsvikt.

Bedömning av viktuppgifter oavsett källa är dock problematiskt i palliativ vård. Behandlings- och sjukdomsrelaterade faktorer kan försvåra bedömningen. En svensk studie har rapporterat att mer än hälften av patienterna anslutna till specialiserade

palliativa hemsjukvårdsteam behandlas med cortison vilket kan leda till vätskeretention (76). En del patienter rapporterade att de upplevde en gradvis vikt förlust samtidigt som de antydde en ökad kroppsvikt som de relaterade till cortison eller ascites. Enligt NRS-2002 ska vikt förlust anges i relation till visst tidsintervall. Den uppgiften saknades i datamaterialet varför procentuell vikt nedgång relateras till normalvikt innan diagnos. Ovanstående utgör felkällor som måste tas i beaktande när viktuppgifterna bedöms.

Som tidigare beskrivits (se design och metodavsnitt) kunde inte patientens sjukdomsgrad definieras så som anges i NRS-2002 utan samtliga patienter gavs en poäng för sjukdomsgrad av tre möjliga i originalinstrumentet. Tveksamheter i viktuppgifter och försiktighet i poängsättning av sjukdomsgrad kan ha påverkat resultat på så sätt att vissa patienter har fått för låga poäng i det modifierade NRS-2002 och bedömts som icke riskpatienter trots att de egentligen är riskpatienter. Detta innebär att data kan visa en underrepresentation av problemet. Trots att vi behövde göra modifieringar av NRS-2002 så ansåg vi att det var fördelaktigt att använda oss av ett vedertaget instrument snarare än att konstruera ett eget poängsystem.

Faktorer associerade till nutritionell risk och nutritionsstöd

En mängd faktorer kan tänkas bidra till att patienter har en nutritionell risk eller använder nutritionsstöd. Endast ett urval av dessa faktorer har undersökts i denna studie. Tumörstadium, antitumorala behandlingar, oralt energiintag, symtomintensitet och besvärsggrad är exempel på andra faktorer som kan ha stor betydelse och eventuellt kan vara starkare associerade till nutritionell risk och användningen av nutritionsstöd än några av de faktorer som undersökts.

Generaliserbarhet

Förekomst av nutritionell risk borde vara generaliserbara till liknande patientgrupper med beaktande av de aspekter rörande rekrytering och nutritionsscreening som beskrivits. Det är dock troligt att förekomsten av nutritionsstöd varierar beroende på behandlingstraditioner i olika länder, ekonomiska resurser, organisation av palliativ hemsjukvård samt skillnader i patientkostnader för näringspreparat (85). Resultaten borde vara generaliserbara till liknande specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam.

RESULTATDISKUSSION

Aspekter rörande nutritionsscreening

Riskpatienter

Mer än två tredjedelar av de 621 intervjuade patienterna i studie B bedömdes som nutritionella riskpatienter. GI-malignitet, gynekologisk cancer och prostatacancer var associerade med nutritionell risk. Detta skiljer våra resultat från annan forskning då patienter med prostatacancer inte tidigare har identifierats som en riskgrupp. En anledning till detta kan vara att denna patientgrupp ofta saknas i nutritionsstudier (123). En annan tänkbar orsak kan vara att patienter med prostatacancer utvecklar nutritionsproblem först i det palliativa skedet till skillnad från patienter med GI-maligniteter där nutritionsproblem är vanligt förekommande redan i tidigt sjukdomsskede (60).

Vi fann att patienter med bröstcancer hade den lägsta förekomsten av nutritionell risk, men även i denna patientgrupp var mer än varannan av patienterna riskpatient. Detta kan jämföras med resultaten från en italiensk studie där man fann att en tredjedel av patienterna på en onkologisk öppenvårdsmottagning bedömdes som riskpatienter (20). Patienter med cancer behandlas i stor utsträckning i öppenvård och inskrivning i palliativ hemsjukvård sker först när patienten är i behov av medicinskt avancerade åtgärder i hemmet. Den höga förekomsten av nutritionell risk i delstudie III samt att hälften av patienterna rapporterade en viktförlust >10 % sedan diagnos tyder på betydelsen av att ha väl fungerade rutiner för nutritionsscreening. Genom att ha screening på öppenvårdsmottagningar möjliggörs initiering av nutritionssatser i ett tidigt skede innan inskrivning i ASIH-team. Det verkar dock som om så inte alltid är fallet, eftersom våra resultat visar på att trots uppenbara nutritionproblem beskriver patienter och anhöriga brister i nutritionsomhändertagandet på sjukhus och att nutritionsspörsmål inte alltid uppmärksammas vid sjukhusbesök (delarbete I). Dessa brister i nutritionsvården överensstämmer med de i bakgrunden beskrivna brister identifierades av European Council år 1999 (13, 14) och som visat sig kvarstå på nordiska sjukhus in på 2000-talet (86, 87, 128).

BMI och viktförlust

I nutritionsscreening ingår ofta beräkning av patientens BMI. Både i svenska riktlinjer (112, 118, 126) och i ESPEN:s riktlinjer (63) anges att BMI bör ingå i screening. Våra resultat (delarbete II, III, och IV) indikerar att ett normalt BMI är vanligt även hos patienter med kraftig viktnedgång. Detta rapporteras även av Sarhill et al. (103) som fann att majoriteten av patienter med avancerad cancersjukdom som studerades hade normalt eller högt BMI. Om för stor betydelse läggs vid BMI finns det risk för att normal eller överviktiga patienter inte uppmärksammas trots betydande viktförlust. Personer med högt BMI kan se viktnedgång som positivt (studie I) vilket skulle kunna innebära att dessa patienter rapporterar viktförlust i mindre utsträckning. Baserat på våra resultat kan man argumentera för att i palliativ vård är information om patientens viktförändring mer informativt än BMI.

Ett annat problem med kalkylering av BMI är att det innebär att patienten bör vägas. Detta kan väcka obehag för vissa patienter i palliativt skede eftersom det kan ses som ett tecken på ökande sjukdom och annalkande död (delarbete I). Mer än en tredjedel av patienterna rapporterade bekymmer över kroppsvikt som orsak till HPN. Hopkinson et al. (47) har funnit att viktnedgång uppfattades som tecken på annalkande död av patienter med avancerad cancer. De fann också att patienterna såg viktnedgång som en förlust av kontroll. Det kan därför diskuteras om rutinmässig vägning bör göras inom palliativ vård eller om det enbart ska begränsas till patienter där det finns ett definierat syfte.

En annan svårighet med att inkludera BMI i nutritionsscreening har framförts av en holländsk forskargrupp (65, 67). De menar att beräkning av BMI är komplicerat och tar tid och är därför ett hinder för att screening utförs. Denna forskargrupp anser att de screeningsinstrumenten som rekommenderas av ESPEN (beskrivna i bakgrunden) är för omfattande för att användas i rutinmässig screening. Man har därför utvecklat ett

nytt instrument kallat ”Short Nutritional Assessment Questionnaire” (SNAQ) (64) som endast innehåller fyra frågor om förekomst och grad av ofrivillig viktnedgång, minskad aptit samt användning av näringsdrycker eller EN. Instrumentet har testats både på sjukhus och i öppenvård i Nederländerna (91). Detta instrument utgör ett tänkbart alternativ till de i dag använda screeningsprocedurerna (112, 118, 126) speciellt inom cancervården där BMI bedömning kan vara särskilt känsligt.

Nutritionsscreening är framför allt värdefullt på enheter där riskpatienter annars inte skulle upptäckas (33). Det kan därför diskuteras om det är motiverat att ha rutinmässig nutritionsscreening i palliativ hemsjukvård där vi funnit att majoriteten av patienterna är riskpatienter (delarbete III). Det kan vara av större värde, både ur patientperspektiv och hälsoekonomiskt perspektiv, att samtliga patienter istället genomgår en mer utförlig nutritionsutredning redan vid inskrivning i hemsjukvårdsteamet för att avgöra vilka behov som finns av nutritionsåtgärder.

Nutritionsutredning vid vård i hemmet

Kakexi, förväntad överlevnad och antitumoral behandling

En stor andel av patienterna i studie B bedömdes som riskpatienter. Detta innebär inte att det är självklart att dessa patienter bör erbjudas nutritionstöd i syfte att öka näringsintaget. I enlighet med de kunskaper som finns om svårigheter att utnyttja näring vid uttalad kakexi samt att nutritionstöd har begränsade effekt vid kort överlevnad, bör en nutritionsutredning som innefattar bedömning av grad av kakexi, förväntad överlevnad samt planerad antitumoral behandling göras (127). Valet av eventuella nutritionsåtgärder beror på resultaten av dessa bedömningar (9, 36).

Detta tillvägagångssätt försvåras av att det inte finns specifika instrument avsedda för nutritionsutredning utarbetade för cancerpatienter i palliativa skeden. De kriterier som nyligen föreslagits för kakexi och som nämnts i bakgrunden, borde kunna ligga till grund för att utarbeta underlag för att kliniskt kunna identifiera vilken grad av kakexi som patienten har (34).

I delarbete II hade sex av de 13 intervjuade patienterna pågående palliativ cytostatikabehandling. Möjlighet att genomföra antitumoral behandling rapporterades av några patienter som ett mål med HPN-behandlingen (delarbete II och IV). I en svensk studie fann Lundström et al. (75) att av drygt 500 patienter med cancer inskrivna på palliativa enheter fick mer än en tredjedel palliativ cytostatikabehandling. Då antitumoral behandling kan medföra biverkningar som försvårar näringsintag innebär det att detta är en grupp patienter där behov av nutritionstöd särskilt måste beaktas.

Mat och måltider

Nästan 90 % av patienter rapporterade att de någon gång under sjukdomstiden haft problem eller besvär som påverkat matintaget (delarbete III). Patienterna beskrev att i perioden innan HPN fick måltiderna successivt mer karaktär av att äta för att överleva istället för att vara en källa till njutning och social samvaro (delarbete I). Bland patienterna med HPN var den vanligaste rapporterade orsaken till HPN att man var

bekymrad över sitt näringsintag (delarbete VI). Anhöriga beskrev att de tog stort ansvar för att försöka hjälpa patienten till ett fullgott näringsintag och att de upplevde att de ensamma hade ansvaret för patientens näringsintag (delarbete I och II). Aranda et al. (4) fann att familjemedlemmar som vårdade personer med avancerad cancer hade större delen av ansvaret för inköp, hushållsarbete och matlagning. I vilken utsträckning patientens sociala situation samt patientens och familjens förmåga att hantera nutritionsproblematik har en inverkan på patientens nutritionsstatus är oklart. Resultaten indikerar dock att bristande stöd från sjukvården kan innebära lidande för både patient och familj (delarbete I). Vidare indikerar resultat att bristande nutritionsomhändertagandet bidrog till att familjen hamnade i en situation där de inte längre visste hur matsituationen skulle hanteras inom familjen. Den oro och frustration som den svåra situationen runt maten gav upphov till beskrevs påverka beslutet att acceptera erbjudandet om HPN. Ett förbättrat nutritionsomhändertagande kan innebära en ökad trygghet och ett ökat välbefinnande för både patient och familjen. Om patienten erbjudits nutritionsstöd och rådgivning tidigare i sjukdomsskedet är det möjligt att vissa av patienter med HPN inte blivit aktuella för denna behandling.

Ett vanligt cancerrelaterad symtom är fatigue (135). Vi fann att utsagor kategoriserade som fatigue var associerat med användning av HPN (delarbete IV). För patienter som vårdas hemma kan fatigue tänkas kunna ha en inverkan på förmågan att handla och laga mat samt förmåga att sitta vid matbordet och delta i måltider. Möjlighet till inköp, matlagning och att funktionellt kunna äta utgör grundförutsättningarna för att patienten ska kunna ha ett bra matintag i hemmet. Praktiska frågor kring hur patienten hanterar inköp, matlagning och ätande behöver därför inkluderas i nutritionsutredningen vid vård i hemmet.

Det är troligt att det finns en mängd faktorer så som depression, smärta, social isolering och ekonomiska svårigheter (121) som kan bidra till att patienten utvecklar undernäring och som därför bör beaktas. I och med att fler och fler svårt sjuka vårdas i hemmet kan det finnas ett ökat behov av hjälpinsatser med till exempel matinköp och måltidsstöd för att underlätta för patienten och familjen. Mat och måltidsstöd ingår inte i ASIH:s verksamhet. I Sverige har det under de senaste åren skett en ökning av antalet dietister som arbetar i kommunal verksamhet (114). Dessa dietister skulle kunna komma att spela en viktig roll för svårt sjuka personer med cancer som bor hemma eller i kommunalt boende. Då syftet med palliativ vård (141) innefattar både lindring av symtom och stöd att hantera den situationen som sjukdomen ger upphov till indikerar våra resultat (delarbete I, II, och IV) att nutritionsbedömning inom palliativ vård bör också inkluderas både nutritionella och psykosociala aspekter. Detta är i enlighet med Hopkinson et al. (49) som anser att som ett komplement till frågor som rör nutritionsstatus och fysiska orsaker till åtsvårigheter bör frågor om hur patienten upplever sina åtsvårigheter inkluderas i nutritionsutredningar.

I delarbete II beskrev patienterna att en positiv effekt av kontakten med ASIH-teamen var att patienten fick hjälp med besvärande nutritionsrelaterade problem. Eftersom vissa av de problem och besvär som patienten upplever och som påverkar matintaget kan lindras med farmakologisk behandling är det nödvändighet att noga utreda patientens symtom innan man beslutar om nutritionsstöd (38).

Aspekter rörande nutritionstöd i hemmet

Aspekter på indikationen för artificiell nutrition

Resultatet visar att HPN är betydligt vanligare än HEN (delarbete IV). Majoriteten av patienter med HPN hade också ett oralt intag och mer än hälften rapporterade att de konsumerat näringsdrycker under senaste veckan. De vanligaste förekommande anledningar till HPN som patienterna rapporterade var 'bekymrad över näringsintag' och 'bekymrad över kroppsvikt'. Endast 11 av de 68 patienter med HPN rapporterade någon form av GI-problem som anledning till HPN. Denna avhandling har inte undersökt de bakomliggande medicinska besluten till varför HPN initierats. Dock tyder resultaten på att HPN används på vidare indikationer där viktnedgång och ett dåligt matintag snarare än malabsorption eller obstruktion är den bakomliggande orsaken till att patienten får HPN.

HPN-behandlingen beskrevs medföra begränsningar i familjeliv och sociala kontakter men trots detta beskrevs erfarenheter av HPN som huvudsakligen positiv. Patienterna beskrev HPN som en hjälp att leva ett mer aktivt vardagsliv (delarbete II). En del av patienterna med HPN rapporterade att de upplevde en ökad aptit som de relaterade till HPN (delarbete II och IV). Denna inverkan av HPN har också nämnts i en tidigare studie av HPN till patienter med avancerad cancer (106). Minskad oro över matintaget och minskad press att äta kan var en orsak till att aptiten upplevs som bättre. En annan orsak kan vara att dessa patienters bristande näringsintag till större del är relaterat till biverkningar från exempelvis cytostatika och strålbehandling snarare än kakexi och sjukdomsrelaterad aptitlöshet. Våra resultat indikerar att HPN kan bidra till ett ökat välbefinnande för vissa patienter och därmed är i linje med god palliativ vård.

Majoriteten av patienterna med HEN rapporterade tugg- och sväljproblem som anledning till behandlingen. Detta överensstämmer både med vedertagna indikationer för EN (5, 6, 89, 123) och hur användningen av HEN rapporteras i andra länder (24, 94). Patienter utan sväljproblem tycks vara sällsynta som HEN-användare i andra länders statistik. Detta väcker frågan om en stor andel av patienterna med HPN i studie II och IV inte skall ses som tänkbara kandidater för vare sig HEN eller HPN i andra länder. I en svensk studie har det beskrivits att indikationen för HPN inte var relaterad till GI-funktion, istället fick patienten HPN om det orala intaget var mindre än 70-80 % av det beräknade kaloribehovet (74). Detta antyder att det i Sverige kan finnas andra traditioner för PN än i andra länder.

Det kan dock vara intressant att reflektera över vad som styr valet mellan HEN och HPN då HPN både är kontroversiellt, kostsamt, personalkrävande och kan ha allvarliga risker för patienten. En anledning kan vara att vårdpersonalen har positiva erfarenheter av HPN. Det kan också vara så att HPN är enklare att initiera än HEN då många patienter i hemsjukvård redan har en infart som kan användas för HPN-administrering. Baserat på resultaten i delarbete IV, kan en annan tänkbar anledning vara att HPN ger mindre bekymmer relaterade till näringslösningen än HEN. Utifrån de problem patienten med HPN beskriver som påverkar matintag (delarbete I och IV) så som mättnadskänsla, illamående, kräkningar, förstoppning och diarré kan man fråga sig om det vore realistiskt att introducera HEN till dessa patienter. HPN skulle därför kunna

vara ett bättre alternativ även för vissa patientgrupper trots oralt intag. Denna fråga behöver studeras ytterligare.

Organisatoriska aspekter på HEN och HPN

Både svenska och utländska studier har pekat på organisatoriska brister vad gäller ansvar, hantering och uppföljning av HEN-behandling (16, 43, 83). Det är möjligt att detta är en aspekt som påverkar ASIH-teamen som gör att man föredrar att introducera HPN där ASIH-teamen ansvarar för behandlingen. Patienter och anhöriga beskrev fördelarna med HPN som nära relaterad till den vård och det stöd patienten och familjen fick av ASIH-teamet (delarbete II). HEN innebär att patienten/familjen oftast får ta mer ansvar för administrering. Trots detta så är det i SLL mer kostsamt för patienten att ha HEN (1200kr/mån) (55) än HPN som ingår i ASIH:s vård och är kostnadsfri för patienten. Samhällsekonomiskt är dock kostnaderna för näringslösning och administrering avsevärt högre för HPN än HEN. Det är oklart vilken betydelse ekonomiska faktorer, i relation till hemsjukvårdens och patientens kostnader, har för beslutsfattande om artificiell nutrition.

Aspekter på HPN-regimer

Samtliga patienter med HEN fick denna behandling varje dygn medan variationen på antalet HPN-behandlingar per vecka var stor (delarbete II och IV). En anledning kan vara att många patienter med HPN också hade ett oralt intag (delarbete II och IV). Det kan också vara ett önskemål från patienterna. Det uttrycktes som betydelsefullt att vara utan HPN vissa nätter eftersom det gav ökad frihet till andra aktiviteter och mindre störd nattsömn (delarbete II). Även om patienttillfredsställelse är av största betydelse i palliativ vård innebär det att patientens näringsintag kan variera radikalt när HPN inte administreras varje dag. Det är oklart om det finns metabola skillnader mellan att ge en veckoranson av HPN vid några få tillfällen istället för att sprida ut näringstillförseln mer jämnt över alla veckans dagar. Om patienten får HPN-infusion med litet kaloriinnehåll endast ett fåtal gånger i veckan så kan det tänkas ha inverkan på effekten av behandlingen. Om patienten istället ges ett fåtal behandlingar med stora volymer av näringslösning kan detta bidra till illamående och mättnadskänsla (delarbete II).

Etiska aspekter på HPN

Ofta debatteras att nutritionsstöd, speciellt PN, används i för stor omfattning till patienter i livets slutskede (26, 32, 134, 142). Majoriteten av patienterna med artificiell nutrition levde mer än fyra månader efter första behandlingen i hemmet (delarbete IV). HPN var dock signifikant vanligare hos patienter som levde mindre än en månad efter intervjun (delarbete IV). Våra resultat tyder på att det finns behov av mer kunskap och vägledning om när nutritionsstöd ska startas och hur tidigare insatt nutritionsstöd ska avslutas när patienten är i livets slutskede.

Aspekter på dietistens roll

Dietister i cancervård

Många yrkesgrupper är involverade i patientens nutritionsvård och varje yrkesgrupp bidrar med sina kompetenser (31). Dietistens kompetens utgörs av ”en syntes av kunskaper beträffande näringslära, näringsbehov, livsmedel, livsmedelsval, matlagning

och måltidsordning och kunskaper om psykologiska och sociologiska processer som styr aptit och ätande i kontexten hälsa och sjukdom” (31). Det innebär att dietistens roll är att överföra generella nutritionsrekommendationer till konkreta råd och anvisningar anpassade efter varje enskild patients behov och individuella förutsättningar.

Våra resultat visade att endast hälften av patienterna med nutritionell risk hade haft dietistkontakt under de senaste sex månaderna (delarbete III). En del av de patienter som hade haft dietistkontakt beskrev dietisten som en konsult och inte någon som följde patienten under sjukdomen (delarbete I). Även om många onkologkliniker idag har dietistresurser så är det bara två svenska onkologkliniker som har dietistresurs på heltid eller mer. Detta står i kontrast med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer (111, 115, 116) där man skriver att rekommendationer om och program för kostråd och nutritionsstöd idag är standard inom cancervården.

Dietister i palliativ vård

Vi fann att användning av nutritionsstöd var associerat till att inte ha dietist i ASIH-teamet (delarbete III). Det finns ännu inga studier som har undersökt om det finns skillnader i resultat beroende på om dietistkontakten sker på sjukhus, i öppenvård eller patientens hem (8). Det kan tänkas att en sjukhusdietist har begränsade möjligheter att följa upp patienten efter utskrivning från sjukhus. En dietist, som är en del av ASIH-teamet, kan ha bättre förutsättningar att följa patienten och anpassa sina rekommendationer utifrån målsättningen med patientens palliativa vård. I vissa skeden kan det vara viktigare att ge patient och familj ett mer psykosocialt stöd kring maten och ätandet som syftar till att familjen accepterar situationen snarare än att ge råd som syftar till ökat näringsintag (49). En dietist i ASIH-teamet kan också ha större möjlighet att besöka patient och anhöriga i hemmet och utifrån patientens hemsituation hjälpa att anpassa måltiderna till patientens behov. Detta kan tänkas minska behovet av olika typer av näringspreparat.

Enligt WHO:s definition (141) ska palliativ vård vara teambaserad. Med tanke på den höga förekomsten av nutritionell risk bland de patienter som vårdas av ASIH-team kan det tyckas betydelsefullt att dietisten ingår i vårdteamet kring den palliativa patienten. Dock är det enligt Palliativguiden (90) endast en fjärdedel av de palliativa slut- och hemsjukvårdsenheterna som har dietist som ingår i vårdteamet. En bidragande orsak till att dietister är sällsynta i palliativ vård kan vara de tveksamheter om behandlingseffekt som beskrivits tidigare i avhandlingen vilket innebär att nutritionsåtgärder som innefattar ökat näringsintag inte är självklara. Dietistens roll inom palliativ vård kan upplevas otydlig då det kan tänkas att dietistyrket i hög grad förknippas med insatser som syftar till att öka patientens näringsintag. Målsättningen för en dietist i palliativ vård måste dock, precis som för andra yrkesgrupper, vara att ge stöd som innebär bästa möjliga välbefinnande för patienten och där målsättningen med åtgärderna anpassas efter patientens sjukdomsskede och patientens och familjens önsknings.

Utvärdering av nutritionsstöd

Det finns flera svårigheter med att bedriva nutritionsforskning i palliativ vård. Randomiserade studier är svåra att utföra då det kan vara etisk problematiskt att erbjuda nutritionsstöd till en grupp patienter men inte till en kontrollgrupp särskilt om samtliga patienter har en indikation för nutritionsstöd. En annan svårighet är att hitta lämpliga variabler för att kunna mäta resultat när patienter successivt också förväntas försämras i sin grundsjukdom. Detta gäller både i forskning och i det dagliga arbetet. I palliativ vård är det patientens upplevelse som bör väga tyngst i utvärdering av behandling (38). Jackson et al. (57) konstaterar att det saknas empirisk forskning som undersöker vilka utfallsvariabler som patienten anser är väsentliga. I många interventioner till patienter med cancersjukdom har det primära utfallet varit förlängd överlevnad (29). Detta är säkerligen av största vikt för patienten vilket också indikeras i både delarbete II och IV. Resultaten tyder dock på att det även finns andra faktorer som är viktiga för patienten och som bör beaktas när målsättningen med nutritionsstödet är att lindra besvär och öka patientens välbefinnande.

Utifrån resultaten i avhandlingen har följande områden identifieras som skulle kunna inkluderas i utvärdering av nutritionsstöd i palliativ vård:

Vilken inverkan har nutritionsstödet på:

- patientens uppfattning av sitt näringsintag och sin kroppsvikt
- patientens upplevelse av aptit och mättnad
- relationen mellan patient och anhörig kring frågor som rör mat och måltider
- patientens upplevelse av illamående, kräkningar och GI-relaterade problem
- patientens upplevelse av energi, ork och styrka
- patientens upplevelse av delaktighet i familjeaktiviteter och sociala aktiviteter, känsla av autonomi och välbefinnande
- patientens och anhörigas sömn
- patientens upplevelse av att uppnå egna definierade mål

Utvärdering av dietistens insatser

I intervjuerna framkom att patienten och anhöriga inte alltid upplevde de råd dietisten gav som värdefulla och ibland till och med förvirrande då olika dietisters rekommendationer inte alltid överensstämde (delarbete I). Enligt dietisternas etiska kod (31) har dietisten en yrkesmässig skyldighet ”att ge behandling eller information utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet”. Sjukvårdshuvudmannen har också krav på att arbetet utförs evidensbaserat för att säkerhetsställa att resurser används på ett effektivt sätt och att patienterna får bästa nytta av behandlingen (56). Generellt finns det en stor brist på evidens inom dietistens arbetsområde och nutritionsstudier redovisar sällan detaljer om hur interventioner genomfördes i praktiken (8). Trots att resultat av dietistkonsultationer beror både på hur konsultationen genomförs samt vilka råd som ges så är det få studier som har undersökt detta (121). Hutton et al. uttrycker en förvåning över hur liten kunskap som finns om matpreferenser och måltidsvanor hos patienter med avancerad cancer, eftersom denna kunskap är nödvändig för att utarbeta effektiva rekommendationer (54). Likaså är en ökad förståelse av hur patienter hanterar anorexi nödvändig för utvecklandet av nutritions- och psykosociala interventioner som kan hjälpa patienter och anhöriga (109). Denna bristande kunskap

har inneburit att det är svårt för dietister att veta vilka specifika arbetssätt som ger bäst resultat (56). Det ligger en både klinisk och forskningsrelevant utmaning i att kunna identifiera faktorer som särskiljer effekten av dietistens intervention från andra faktorer som påverkar utfallet (8).

I Sverige har endast ett fåtal dietister haft möjlighet att specialisera sig inom palliativ nutrition. Det kan vara en bidragande orsak till att det inom dietistkåren finns bristande kunskaper och erfarenhet av arbete inom palliativ vård. En kartläggning genomförd på uppdrag av Socialstyrelsen (113) visade att det i dietisternas grundutbildning endast ingår 2,5 timmars undervisning i palliativ vård. Detta tyder på att det finns behov av specialiserade vidareutbildningar för de dietister som är verksamma inom palliativ vård. Det finns också ett behov av att dietister, inom både cancervård och palliativ vård, bedriver forskning och kliniskt utvecklingsarbete för att utveckla utvärderings- och arbetsmetoder.

Etisk problematik inom palliativ nutrition

Bland de intervjuade patienterna i studie B levde fler än var fjärde i mer än ett år efter intervjun och var tredje levde mellan fyra månader och upp till ett år. Nutritionsstöd användes dock signifikant oftare av de riskpatienter som levde mindre än fyra månader efter intervjun än av riskpatienter som levde längre (delarbete III). När etiska aspekter kring palliativt nutritionsstöd diskuteras är fokus ofta på de patienter som är livets slutskede. Det borde dock vara lika etiskt problematiskt att vården inte alltid erbjuder bästa möjliga förutsättningar till ett optimalt näringsintag för riskpatienter i tidigt palliativt skede som att nutritionsstöd inte alltid avslutas i rätt tid. Båda för lite och för mycket nutritionsstöd kan skapa onödigt lidande för patienten och även för familj och närstående och är därmed inte förenligt med god palliativ vård. Palliativ nutrition har en utmaning i att, beroende på var i det palliativa skedet patienten befinner sig, avgöra rätt nivå på åtgärderna. Detta sker genom att dels identifiera patienter som är i tidigare skeden av sjukdomen och där åtgärder som syftar till ökat näringsintag är motiverad och dels identifiera de patienter som är i livets slutskede och där ett fullgott näringsintag inte längre är relevant. I de fallet bör istället fokus vara att anpassa mat och måltiderna utifrån patientens och familjens behov och önsningar.

IMPLIKATIONER

KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultaten av avhandlingen pekar på ett antal områden som har kliniska implikationer för palliativ vård både på sjukhus och i hemsjukvård.

För att uppfylla målsättningen med god palliativ vård finns behov av ett strukturerat nutritionellt omhändertagande av samtliga patienter. Nutritionsåtgärder behöver i högre grad fokuseras på patienter i tidigt palliativt skede. För att identifiera patienter med nutritionell risk bör frågor om ofrivillig vikt förlust och ätsvårigheter ställas vid vårdkontakter både på sjukhus, öppenvård och i hemsjukvård. Både medicinska, nutritionella och sociala aspekter behöver beaktas i utredning och inkluderas i de åtgärder som erbjuds patienten och familjen.

Avhandlingens resultat kan utgöra ett underlag för fortsatta kliniska diskussioner om vad som styr valet mellan HEN och HPN och vad som är bästa alternativ ur patientens och familjens perspektiv. I avhandlingen har faktorer identifierats som kan bidra till att utvärdera HPN utifrån ett patientperspektiv. Det finns ett behov av fortsatta kliniska diskussioner om användningen av nutritionsstöd i livets slutskede.

FRAMTIDA FORSKNING

För att kunna förbättra nutritionsomhändertagande av patienter med cancersjukdom i palliativ vård behövs fortsatt forskning för att värdera metoder för att identifiera patienter för vilka palliativ nutritionsbehandling är värdefullt. För att kunna identifiera dessa patienter behövs också kunskap om hur man bäst studerar effekten av nutritionsbehandling utifrån medicinskt-, nutritions-, omvårdnads- och patientperspektiv. Denna avhandling har identifierat faktorer (se diskussion avsnitt om utvärdering av nutritionsstöd) som är betydelsefulla för patienten och som i framtida forskning kan användas för att utvärdera nutritionsstöd.

Nutritionsforskning har till stor del skett på sjukhus men idag vårdas allt fler svårt sjuka i hemmet. Därför finns ett behov av att ändra inriktningen på forskningen och studera vilket behov som finns av nutritionsstöd och andra nutritionsinsatser för att hjälpa svårt sjuka att klara sin nutritionssituation i hemmet.

Ett forskningsfält som nästan är helt outforskat är att studera och utvärdera dietistens insatser i palliativ vård. I dag har vi till exempel liten forskningskunskap om vilka kostråd som ger bästa resultat vid vanliga ätrelaterade problem som aptitlöshet, smak- och luktförändringar, tidig mättnadskänsla och illamående. Bristande kunskap finns också om hur kostråd ska presenteras för patienten för att leda till en förändring i patientens beteende, till exempel förändringar i måltiden och berikning av mat, konsumtion av näringsdrycker och acceptans av EN och PN.

TILLKÄNNAGIVANDEN

Det är många personer som på olika sätt varit betydelsefulla för mig under min tid som doktorand. Det är omöjligt att här nämna alla men några vill jag nämna speciellt. Jag vill tacka de patienter och deras anhöriga som medverkat i mina studier och så generöst har delat med sig av sina erfarenheter. Jag vill också rikta en stort tack till personalen i de palliativa hemsjukvårdsteamerna i Stockholms län landsting för er hjälpsamhet under datainsamlingsperioderna.

Jag vill tacka min huvudhandledare *professor Johan Permert* och min bihandledare *professor Carol Tishelman*. Jag beundrar er båda för att ni brinner så starkt för att skapa en bättre sjukvård. Tack för alla utmanande och inspirerande diskussioner som vi har haft genom åren. Tack också för att ni är så generösa och omtänksamma. Johan, ett stort tack till dig för att du gav mig chansen att bli doktorand och för att du under åren som gått gett mig förtroendet att med stor frihet få utforma mina doktorandstudier och söka svar på mina egna forskningsfrågor. Carol, tack för att du erbjöd dig att bli min bihandledare och för att du öppnade den kvalitativa forskningsvärlden för mig. Det har betytt så mycket.

Tack professor *Tommy Cederholm*, för att du så villigt accepterade att bli involverad i mitt avhandlingsarbete och för att du bidragit med ditt stora kunnande. *Professor Margery K Herrington*, jag vill tacka dig för att du på ett mycket strukturerat sätt tog dig an mitt material och för ditt sätt att ställa frågor som tvingade mig att tänka och ta ett steg till. *Sara Runesdotter*, tack för ditt ousinliga tålamod med att förklara statistikens mysterier för mig och för din stora noggrannhet att hantera data.

Jag vill också tacka *professor Jörgen Larsson*, enhetschef vid Enheten för kirurgi för uppmuntran och kloka råd.

Jag vill tacka alla er som under några intensiva dagar hjälpte mig att intervjua personer i studie B. Tack till *Anette af Geijerstam*, *Annelie Rundlöv*, *Eva Engström*, *Ingela Nyström*, *Kristina Bertilsson*, *Jan-Erik Holm*, *Malin Drugge*, *Marie Backman*, *Tomas Bjurenstam*, *Viveca Åberg* och sist men inte minst tack *Marie Esbjörnsson* för ditt stora engagemang för att få allt att fungera. Jag vill också tacka *Isak Karlsson* för noggrann hjälp med inmatning av data.

Jag vill rikta ett stort tack till Stiftelsen Stockholms sjukhem och speciellt *professor Åke Seiger* för att jag har fått möjligheten att ha min arbetsplats i den kreativa forskningsmiljö som FoUU-enheten är. Jag vill tacka alla som arbetat där under de här åren. Vi har tillsammans lyckadats skapa utrymme för både djupa forsknings-diskussioner men också massor av skratt. Jag vill speciellt tacka alla som ingått i doktorandgruppen och symtomgruppen och ett extra tack till *Britt-Marie Bernhardson*, *Carina Lundh Hagelin*, *Berit Cronfalk Seiger*, *Lisa Sand* och *Tove Bylund Grenklo* för allt som vi delat under våra doktorandår. Tack för att vi peppat varandra i både med- och motgångar! Tack också till *Sylvia Sauter* för att jag har haft

förmånen att på olika sätt fått jobba tillsammans med dig under så många år. Du är en ständig inspirationskälla för mig.

Tack till *Monica Erlandsson*, FoUU, *Hélène Jansson*, CLINTEC och *Maria Sundell*, GastroCentrum för värdefull administrativ hjälp och *Lene Storeide* och *Annika Hörnberg* för att ni har hållit min dator i fin form.

Jag vill tacka mina dietistkollegor inom både onkologisk och palliativ vård för våra intensiva och berikande diskussioner genom åren. Jag vill tacka medlemmarna i de nätverk som jag ingår i ”Dietister inom onkologi, DRF:s arbetsgrupp för etisk kod och terminologi och gruppen ”Forskande dietister”. Mitt allra största tack till mina kollegor *Anja Saletti*, *Katarina Wikman*, *Lena Hallström*, *Lena Martin*, *Marie Backman* och *Marie Esbjörnsson* för att ni är så inspirerande, kreativa och ifrågasättande. Tack också för att ni är så fina vänner.

Tack *Karen LaCour* för att vi följts åt och stöttat varandra under livets och doktorandtidens berg- och dalbanor. Tack också till mitt eget ”konsultteam” *Kajsa Idestrom* och *Pia Gunnarsson* för all uppmuntran och för alla goda middagar vi ätit tillsammans under åren. Tack *Ann Ödlund Olin* för våra intressanta samtal och dina kloka synpunkter.

Till sist, ett stort tack till min familj för allt stöd som ni givit mig under dessa år. Ett varmt tack framförallt till dig mamma *Ragnild* för att du jämt finns där för mig. Tack också till mina syskon *Agneta* och *Lars-Göran* med familjer. Tack mina fantastiska och underbara barn *Aron* och *Nora* och mina fina extrabarn *Amanda*, *Manne* och *Johanna* förstås. Tack för att ni finns!

Denna avhandling har genomförts med stöd av Cancerfonden, Cancer- och trafikskadades riksförbund, Centrum för vårdvetenskap, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik (CLINTEC), Gustav den V:s Jubileumsfond, Fresenius Kabi, samt Baxter.

REFERENSER

1. Abayomi J, Kirwan J, Hackett A, Bagnall G. A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer. *J Hum Nutr Diet* 18 (5): 353-63, 2005.
2. Andrew I, Kirkpatrick G, Holden K, Hawkins C. Audit of symptoms and prescribing in patients with the anorexia-cachexia syndrome. *Pharm World Sci* 30 (5): 489-96, 2008.
3. Anthony PS. Nutrition screening tools for hospitalized patients. *Nutr Clin Pract* 23 (4): 373-82, 2008.
4. Aranda SK, Hayman-White K. Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nurs* 24 (4): 300-7, 2001.
5. Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, Fearon K, Muscaritoli M, Selga G, van Bokhorst-de van der Schueren MA, von Meyenfeldt M, Zurcher G, Fietkau R, Aulbert E, Frick B, Holm M, Kneba M, Mestrom HJ, Zander A. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology. *Clin Nutr* 25 (2): 245-59, 2006.
6. ASPEN. Board of Directors and The Clinical Guidelines Task Force. Guide for the Use of Parenteral and Enteral nutrition in adult and Pediatric Patients. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 26 (1, Supplement), 2002.
7. Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, Desport JC, Colomb V, Dieu L, Kere D, Melchior JC, Nitenberg G, Raynard B, Roux-Bournay P, Schneider S, Senesse P. Summary version of the Standards, Options and Recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer (2001). *Br J Cancer* 89 Suppl 1: S107-10, 2003.
8. Baldwin C, Weekes CE, Campbell KL. Measuring the effectiveness of dietetic interventions in nutritional support. *J Hum Nutr Diet* 21 (4): 303-5, 2008.
9. Baracos VE. Cancer-associated cachexia and underlying biological mechanisms. *Annu Rev Nutr* 26: 435-61, 2006.
10. Barnett M. Interviewing terminally ill people: is it fair to take their time? *Palliat Med* 15 (2): 157-8, 2001.
11. Bauer J, Capra S, Ferguson M. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *Eur J Clin Nutr* 56 (8): 779-85, 2002.
12. Beck-Friis B, Strang P. *Palliativ Medicin, tredje uppl.* Stockholm: Liber AB, 2005.
13. Beck AM, Balknas UN, Camilo ME, Furst P, Gentile MG, Hasunen K, Jones L, Jonkers-Schuitema C, Keller U, Melchior JC, Mikkelsen BE, Pavcic M, Schauder P, Sivonen L, Zinck O, Oien H, Ovesen L. Practices in relation to nutritional care and support--report from the Council of Europe. *Clin Nutr* 21 (4): 351-4, 2002.
14. Beck AM, Balknas UN, Furst P, Hasunen K, Jones L, Keller U, Melchior JC, Mikkelsen BE, Schauder P, Sivonen L, Zinck O, Oien H, Ovesen L. Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition-report and guidelines from the Council of Europe. *Clin Nutr* 20 (5): 455-60, 2001.
15. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE. Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Support Care Cancer* 16 (3): 275-83, 2008.
16. Bjuresäter K. Cooperation in the care for patients with home enteral tube feeding throughout the care trajectory: nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing* In press, 2008.
17. Borjeson S, Hursti TJ, Tishelman C, Peterson C, Steineck G. Treatment of nausea and emesis during cancer chemotherapy. Discrepancies between antiemetic effect and well-being. *J Pain Symptom Manage* 24 (3): 345-58, 2002.
18. Bosaeus I. Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Support Care Cancer* 16 (5): 447-51, 2008.

19. Bozzetti F. The patient with incurable aphagic cancer: to feed or not to feed? *Nutrition* 17 (7-8): 676-7, 2001.
20. Bozzetti F. Screening the nutritional status in oncology: a preliminary report on 1,000 outpatients. *Support Care Cancer*. In press, 2008.
21. Bozzetti F. Total parenteral nutrition in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care* 1 (4): 281-6, 2007.
22. Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, Corli O, Filiberti A, Rapin CH, Neuenschwander H, Aoun M, Ricci SB, De Conno F, Doci R, Garrone M, Gentilini M, Lery N, Mantell M, Sheldon-Collins R, Trompino G. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *European Association for Palliative Care. Nutrition* 12 (3): 163-7, 1996.
23. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, Gilli G, Percolla S, Pironi L. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr* 21 (4): 281-8, 2002.
24. British Artificial Nutrition Survey (BANS). A committee of The British Association for Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN). *Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2006. Annuals BANS Report, 2007.*
<http://www.bapen.org.uk> (Acc.2008-03-13)
25. Bryon E, Gastmans C, de Casterle BD. Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *J Adv Nurs* 63 (1): 2-14, 2008.
26. Buchman AL. Must every cancer patient die with a central venous catheter? *Clin Nutr* 21 (4): 269-71, 2002.
27. Butterworth C. The Skeleton in the Hospital Closet. *Nutrition Today* (March/April): 436-441, 1974.
28. Charney P. Nutrition screening vs nutrition assessment: how do they differ? *Nutr Clin Pract* 23 (4): 366-72, 2008.
29. Dahele M, Fearon KC. Research methodology: cancer cachexia syndrome. *Palliat Med* 18 (5): 409-17, 2004.
30. Davis MP, Walsh D, Lagman R, Yavuzsen T. Early satiety in cancer patients: a common and important but underrecognized symptom. *Support Care Cancer* 14 (7): 693-8, 2006.
31. Dietisternas Riksförbund (DRF). Etisk kod för dietister. Andra uppl. Göteborg, 2007.
32. Dy SM. Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature. *Am J Hosp Palliat Care* 23 (5): 369-77, 2006.
33. Elia M, Zellipour L, Stratton RJ. To screen or not to screen for adult malnutrition? *Clin Nutr* 24 (6): 867-84, 2005.
34. Evans WJ, Morley JE, Argiles J, Bales C, Baracos V, Guttridge D, Jatoi A, Kalantar-Zadeh K, Lochs H, Mantovani G, Marks D, Mitch WE, Muscaritoli M, Najand A, Ponikowski P, Rossi Fanelli F, Schambelan M, Schols A, Schuster M, Thomas D, Wolfe R, Anker SD. Cachexia: A new definition. *Clin Nutr*. In press, 2008.
35. Fan BG. Parenteral nutrition prolongs the survival of patients associated with malignant gastrointestinal obstruction. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 31 (6): 508-10, 2007.
36. Fearon KC. Cancer cachexia: developing multimodal therapy for a multidimensional problem. *Eur J Cancer* 44 (8): 1124-32, 2008.
37. Fjellstrom C, Mattson Sydner Y, Sepp H, Virhammar K. Studier om livsmedel, mat och måltider. In: *Näring för magen eller själen* Fjellstrom C, ed.. Stockholm: Insamlingsstiftelsen Måltidsakademien, pp. 26-57, 2003.
38. Fuhrman MP, Herrmann VM. Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care. *Nutr Clin Pract* 21 (2): 134-41, 2006.
39. Gibney MJ, Elia M, Ljunqvist J, Dowsett J. *Clinical Nutrition*. Oxford: Blackwell Publisher, 2005.
40. Goff BA, Mandel LS, Melancon CH, Muntz HG. Frequency of symptoms of ovarian cancer in women presenting to primary care clinics. *JAMA* 291 (22): 2705-12, 2004.
41. Green SM, Watson R. Nutritional screening and assessment tools for older adults: literature review. *J Adv Nurs* 54 (4): 477-90, 2006.

42. Gupta R, Ihmaidat H. Nutritional effects of oesophageal, gastric and pancreatic carcinoma. *Eur J Surg Oncol* 29 (8): 634-43, 2003.
43. Heaney A, Tham TC. Percutaneous endoscopic gastrostomies: attitudes of general practitioners and how management may be improved. *Br J Gen Pract* 51 (463): 128-9, 2001.
44. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M, Thul P, Van Gossum A. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 22 (3): 261-6, 2003.
45. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 44 (10): 1414-1424, 2008.
46. Hoda D, Jatoi A, Burnes J, Loprinzi C, Kelly D. Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition? A single institution's 20-year experience. *Cancer* 103 (4): 863-8, 2005.
47. Hopkinson J, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *J Adv Nurs* 54 (3): 304-12, 2006.
48. Hopkinson JB, Wright DN, Corner JL. Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliat Med* 19 (7): 532-7, 2005.
49. Hopkinson JB, Wright DN, Foster C. Management of weight loss and anorexia. *Ann Oncol* 19 Suppl 7: vii289-93, 2008.
50. Howard L. Home parenteral nutrition: survival, cost, and quality of life. *Gastroenterology* 130 (2 Suppl 1): S52-9, 2006.
51. Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *J Adv Nurs* 32 (5): 1101-7, 2000.
52. Huhmann MB, Cunningham RS. Importance of nutritional screening in treatment of cancer-related weight loss. *Lancet Oncol* 6 (5): 334-43, 2005.
53. Hutton JL, Baracos VE, Wismer WV. Chemosensory dysfunction is a primary factor in the evolution of declining nutritional status and quality of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 33 (2): 156-65, 2007.
54. Hutton JL, Martin L, Field CJ, Wismer WV, Bruera ED, Watanabe SM, Baracos VE. Dietary patterns in patients with advanced cancer: implications for anorexia-cachexia therapy. *Am J Clin Nutr* 84 (5): 1163-70, 2006.
55. Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning i Stockholms läns landsting. Näringsprodukter. i *Möt patienten-Avgiftshandboken 2008*. Stockholm, 2008 http://www.uppdragsguiden.sll.se/b_templates/B_BookChapter.aspx?id=18421 (Acc. 2008-08-15)
56. Isenring EA, Bauer JD, Capra S. Nutrition support using the American Dietetic Association medical nutrition therapy protocol for radiation oncology patients improves dietary intake compared with standard practice. *J Am Diet Assoc* 107 (3): 404-12, 2007.
57. Jackson JA, Kinn S, Dalgarno P. Patient-centred outcomes in dietary research. *J Hum Nutr Diet* 18 (2): 83-92, 2005.
58. Jones JM. The methodology of nutritional screening and assessment tools. *J Hum Nutr Diet* 15 (1): 59-71; quiz 73-5, 2002.
59. Jonkers-Schuitema CF. HPN=Home palliative care? *Clin Nutr* 23 (6): 1253-5, 2004.
60. Khalid U, Spiro A, Baldwin C, Sharma B, McGough C, Norman AR, Eisen T, O'Brien ME, Cunningham D, Andreyev HJ. Symptoms and weight loss in patients with gastrointestinal and lung cancer at presentation. *Support Care Cancer* 15 (1): 39-46, 2007.
61. Klein S, Simes J, Blackburn GL. Total parenteral nutrition and cancer clinical trials. *Cancer* 58 (6): 1378-86, 1986.
62. Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clin Nutr* 22 (4): 415-21, 2003.
63. Kondrup J, Rasmussen HH, Hamberg O, Stanga Z. Nutritional risk screening (NRS 2002): a new method based on an analysis of controlled clinical trials. *Clin Nutr* 22 (3): 321-36, 2003.
64. Kruijenga HM, Seidell JC, de Vet HC, Wierdsma NJ, van Bokhorst-de van der Schueren MA. Development and validation of a hospital screening tool for

- malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clin Nutr* 24 (1): 75-82, 2005.
65. Kruizenga HM, Wierdsma NJ, van Bokhorst MA, de van der S, Haollander HJ, Jonkers-Schuitema CF, van der Heijden E, Melis GC, van Staveren WA. Screening of nutritional status in The Netherlands. *Clin Nutr* 22 (2): 147-52, 2003.
 66. Kvale S. *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London: Sage Publications, 1996.
 67. L.M.W Venrooij RdV, A.M.M.J. Borgmejer-Hoelen, H.M Kruizenga, C.F Jonkers-Schuitema, B.A.M.J de Mol. Quick-and-easy nutritional screening tool to detect disease-related undernutrition in hospital in-and outpatient settings: A systematic review of sensitivity and specificity. *e-SPEN* (2): 21-37, 2007.
 68. Larsson M, Hedelin B, Johansson I, Athlin E. Eating problems and weight loss for patients with head and neck cancer: a chart review from diagnosis until one year after treatment. *Cancer Nurs* 28 (6): 425-35, 2005.
 69. Lassen K, Christensen AH, Revhaug A, Lindsetmo RO. A completely nurse-driven PICC-line service in a surgical ward: a prospective audit of the implementation-phase in unselected patients. *Clin Nutr* 25 (3): 541-2, 2006.
 70. Lees J. Incidence of weight loss in head and neck cancer patients on commencing radiotherapy treatment at a regional oncology centre. *Eur J Cancer Care (Engl)* 8 (3): 133-6, 1999.
 71. Lindorff-Larsen K, Hojgaard Rasmussen H, Kondrup J, Staun M, Ladefoged K. Management and perception of hospital undernutrition-a positive change among Danish doctors and nurses. *Clin Nutr* 26 (3): 371-8, 2007.
 72. Lochs H, Allison SP, Meier R, Pirlich M, Kondrup J, Schneider S, van den Berghe G, Pichard C. Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, definitions and general topics. *Clin Nutr* 25 (2): 180-6, 2006.
 73. Loser C, Aschl G, Hebuterne X, Mathus-Vliegen EM, Muscaritoli M, Niv Y, Rollins H, Singer P, Skelly RH. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition--percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr* 24 (5): 848-61, 2005.
 74. Lundholm K, Daneryd P, Bosaeus I, Korner U, Lindholm E. Palliative nutritional intervention in addition to cyclooxygenase and erythropoietin treatment for patients with malignant disease: Effects on survival, metabolism, and function. *Cancer* 100 (9): 1967-77, 2004.
 75. Lundstrom S, Strang P. Establishing and testing a palliative care research network in Sweden. *Palliat Med* 18 (2): 139, 2004.
 76. Lundstrom SH, Furst CJ. The use of corticosteroids in Swedish palliative care. *Acta Oncol* 45 (4): 430-7, 2006.
 77. Lupton D. *Food, the Body and the Self*. London: Sage Publications, 1996.
 78. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 358 (9279): 397-400, 2001.
 79. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 358 (9280): 483-8, 2001.
 80. Marin Caro MM, Laviano A, Pichard C. Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clin Nutr* 26 (3): 289-301, 2007.
 81. McClement SE. When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of Palliative Nursing* 14 (4): 182-188, 2008.
 82. McGeer AJ, Detsky AS, O'Rourke K. Parenteral nutrition in cancer patients undergoing chemotherapy: a meta-analysis. *Nutrition* 6 (3): 233-40, 1990.
 83. McNamara EP, Flood P, Kennedy NP. Enteral tube feeding in the community: survey of adult patients discharged from a Dublin hospital. *Clin Nutr* 19 (1): 15-22, 2000.
 84. Mirhosseini N, Fainsinger RL, Baracos V. Parenteral nutrition in advanced cancer: indications and clinical practice guidelines. *J Palliat Med* 8 (5): 914-8, 2005.
 85. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, Thul P, Van Gossum A. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 20 (2): 117-23, 2001.

86. Mowe M, Bosaeus I, Rasmussen HH, Kondrup J, Unosson M, Irtun O. Nutritional routines and attitudes among doctors and nurses in Scandinavia: a questionnaire based survey. *Clin Nutr* 25 (3): 524-32, 2006.
87. Mowe M, Bosaeus I, Rasmussen HH, Kondrup J, Unosson M, Rothenberg E, Irtun O, Scandinavian Nutrition G. Insufficient nutritional knowledge among health care workers? *Clin Nutr* 27 (2): 196-202, 2008.
88. Muhlebach S. Practical aspects of multichamber bags for total parenteral nutrition. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 8 (3): 291-5, 2005.
89. National Institute for Clinical Excellence. Nutritional Support for Adults, Oral Nutrition Support, Enteral Tube Feeding and Parenteral Nutrition. Methods, Evidence and Guidance. London. London: National Collaborating Centre for Acute Care: 2006.
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/cg032fullguideline.pdf> (Acc.2007-04-11)
90. Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV). Palliativguiden-en vägvisare till lindrande vård. Stockholms sjukhem, Stockholm, 2008.
91. Neelemaat F, Kruijenga HM, de Vet HC, Seidell JC, Butterman M, van Bokhorst-de van der Schueren MA. Screening malnutrition in hospital outpatients. Can the SNAQ malnutrition screening tool also be applied to this population? *Clin Nutr* 27 (3): 439-46, 2008.
92. Ottery FD. Rethinking nutritional support of the cancer patient: the new field of nutritional oncology. *Semin Oncol* 21 (6): 770-8, 1994.
93. Ottery FD. Supportive nutrition to prevent cachexia and improve quality of life. *Semin Oncol* 22 (2 Suppl 3): 98-111, 1995.
94. Paccagnella A, Baruffi C, Pizzolato D, Favaro V, Marcon ML, Morello M, Semenzin M, Rebuffi S, Fossa E, Faronato P, Spinella N, Tessarin M, Foscolo G. Home enteral nutrition in adults: a five-year (2001-2005) epidemiological analysis. *Clin Nutr* 27 (3): 378-85, 2008.
95. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsnér F, Radbruch L. A matter of definition-key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 22 (3): 222-32, 2008.
96. Persson C, Sjoden PO, Glimelius B. The Swedish version of the patient-generated subjective global assessment of nutritional status: gastrointestinal vs urological cancers. *Clin Nutr* 18 (2): 71-7, 1999.
97. Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi P, Contaldo F, Finocchiaro E, Giannoni A, Mazzuoli S, Orlandoni P, Palozzo A, Panella C, Pasto S, Ruggeri E, Sandri G, Stella E, Toigo G. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 26 (1): 123-32, 2007.
98. Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 16 (6): 499-506, 2002.
99. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Marques Vidal P, Camilo ME. Impact of nutrition on outcome: A prospective randomized controlled trial in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck* 27 (8): 659-68, 2005.
100. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Vidal PM, Camilo ME. Dietary counseling improves patient outcomes: a prospective, randomized, controlled trial in colorectal cancer patients undergoing radiotherapy. *J Clin Oncol* 23 (7): 1431-8, 2005.
101. Read JA, Crockett N, Volker DH, MacLennan P, Choy ST, Beale P, Clarke SJ. Nutritional assessment in cancer: comparing the Mini-Nutritional Assessment (MNA) with the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PGSGA). *Nutr Cancer* 53 (1): 51-6, 2005.
102. Sandelowski M. Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Res Nurs Health* 23 (3): 246-55, 2000.
103. Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M, LeGrand S, Abdullah O, Rybicki L. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer* 11 (10): 652-9, 2003.

104. Segura A, Pardo J, Jara C, Zugazabeitia L, Carulla J, de Las Penas R, Garcia-Cabrera E, Luz Azuara M, Casado J, Gomez-Candela C. An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metastatic cancer. *Clin Nutr* 24 (5): 801-14, 2005.
105. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 24 (2): 91-6, 2002.
106. Shang E, Weiss C, Post S, Kaehler G. The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 30 (3): 222-30, 2006.
107. Shike M. Nutrition therapy for the cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am* 10 (1): 221-34, 1996.
108. Shils ME. Recalling a 63-year nutrition odyssey. *Nutrition* 16 (7-8): 582-5, 2000.
109. Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, Baracos VE. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliat Med* 20 (6): 623-9, 2006.
110. Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, Baracos VE. Shifting to conscious control: psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliat Med* 21 (3): 227-33, 2007.
111. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för bröstcancersjukvård. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument, 2007
http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/4831AD0B-6DB3-4B92-89E3-989BDE5351E5/7429/20071022_rev1.pdf (Acc-2007-11-23)
112. Socialstyrelsen. Näringsproblem i vård och omsorg. Prevention och behandling. Vol. SoS-rapport 2000:11, 2000.
113. Socialstyrelsen. Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner, 2006.
114. Socialstyrelsen. 2006, 2207 och 2008 års stimulansmedel riktade till vård och omsorg om äldre personer, 2008.
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/2C7D69FB-FD02-4786-A3AD-BFE078097AAF/11047/200813134.pdf> (Acc.2008-08-14)
115. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för kolorektalcancersjukvård. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument, 2007.
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/96F650D3-FE76-45B9-8715-DDCC6680C6CF/7266/20071024.pdf> (Acc.2007-11-23)
116. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för prostatacancersjukvård. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument. , 2007.
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/C149EC33-888D-4E30-AE40-84DBA21D152F/7340/20071029.pdf> (Acc. 2007-11-23)
117. Stockholms läns landsting, Medicinskt programarbete, Fokusrapport. Palliativ onkologisk vård. Stockholm, 2005.
http://www.webbhotell.sll.se/PageFiles/3126/FR_Palliativ_onkologisk_vard.pdf (Acc.2007-03-11)
118. Stockholms läns landsting, Medicinskt programarbete, Regionalt vårdprogram. Nutrition med inriktning undernäring, 2005.
http://www.webbhotell.sll.se/PageFiles/3123/Regionala_vardprogram/RV_Nutrition.pdf (Acc.2006-11-22)
119. Strang P. Qualitative research methods in palliative medicine and palliative oncology--an introduction. *Acta Oncol* 39 (8): 911-7, 2000.
120. Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 11 (1): 11-20, 2003.
121. Stratton RJ. Should food or supplements be used in the community for the treatment of disease-related malnutrition? *Proc Nutr Soc* 64 (3): 325-33, 2005.
122. Stratton RJ. Summary of a systematic review on oral nutritional supplement use in the community. *Proc Nutr Soc* 59 (3): 469-76, 2000.
123. Stratton RJ, Green CJ, Elia M. Disease-related malnutrition, an evidence-based approach to treatment. Wallingford: Cabi Publishing, 2003.

124. Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research, Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Second Edition ed: Sage Publications, 1998.
125. Sveriges Kommuner och Landsting. Hemsänd mat till äldre. 11, 2006.
126. SWESPEN. The Swedish Society for Parenteral and Enteral Nutrition, Dietisternas Riksförbund, Nutritionsnätet för sjuksköterskor, Svensk förening för Klinisk Nutrition., Nutritionsbehandling i sjukvård och omsorg (SNUS). Samarbetsgruppen för nutritionens utveckling i Sverige, 2004
127. Tan BH, Fearon KC. Cachexia: prevalence and impact in medicine. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 11 (4): 400-7, 2008.
128. Thoresen L, Rothenberg E, Beck AM, Irtun O. Doctors and nurses on wards with greater access to clinical dietitians have better focus on clinical nutrition. *J Hum Nutr Diet* 21 (3): 239-47, 2008.
129. Thorne S. Interpretive Descriptions. California: Left Coast Press, 2008.
130. Thorne S, Kirkham SR, MacDonald-Emes J. Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res Nurs Health* 20 (2): 169-77, 1997.
131. Tishelman C, Degner LF, Mueller B. Measuring symptom distress in patients with lung cancer. A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms. *Cancer Nurs* 23 (2): 82-90, 2000.
132. Tishelman C, Degner LF, Rudman A, Bertilsson K, Bond R, Broberger E, Doukkali E, Levealahti H. Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity. *Cancer* 104 (9): 2013-21, 2005.
133. Tong H, Isenring E, Yates P. The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. *Support Care Cancer*, 2008.
134. Torelli GF, Campos AC, Meguid MM. Use of TPN in terminally ill cancer patients. *Nutrition* 15 (9): 665-7, 1999.
135. Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. *Palliat Med* 20 (6): 617-22, 2006.
136. Ugur A, Marashdeh BH, Gottschalck I, Brobech Mortensen P, Staun M, Bekker Jeppesen P. Home parenteral nutrition in Denmark in the period from 1996 to 2001. *Scand J Gastroenterol* 41 (4): 401-7, 2006.
137. Walsh D, Rybicki L, Nelson KA, Donnelly S. Symptoms and prognosis in advanced cancer. *Support Care Cancer* 10 (5): 385-8, 2002.
138. Van Gossum A, Bakker H, De Francesco A, Ladefoged K, Leon-Sanz M, Messing B, Pironi L, Pertkiewicz M, Shaffer J, Thul P, Wood S. Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr* 15 (2): 53-9, 1996.
139. Van Gossum A, Peeters I, Lievin V. Home parenteral nutrition in adults: the current use of an experienced method. *Acta Gastroenterol Belg* 62 (2): 201-9, 1999.
140. Wengler A, Micklewright A, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, Moreno J, Pironi L, Thul P, Van Gossum A, Staun M. Monitoring of patients on home parenteral nutrition (HPN) in Europe: a questionnaire based study on monitoring practice in 42 centres. *Clin Nutr* 25 (4): 693-700, 2006.
141. WHO. WHO Definition of Palliative Care, 2002.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Acc.2007-01-04)
142. Winter SM. Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med* 109 (9): 723-6, 2000.
143. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 2004.
<http://www.wma.net/e/policy/b3.htm> (Acc.2008-08-15)
144. Zaloga GP. Parenteral nutrition in adult inpatients with functioning gastrointestinal tracts: assessment of outcomes. *Lancet* 367 (9516): 1101-11, 2006.