

Thesis for doctoral degree (Ph.D.)
2008

SMAK- OCH LUKTFÖRÄNDRINGAR VID CYTOSTATIKABEHANDLING



Britt-Marie Bernhardson

Thesis for doctoral degree (Ph.D.) 2008

SMAK- OCH LUKTFÖRÄNDRINGAR VID CYTOSTATIKABEHANDLING Britt-Marie Bernhardson



Karolinska
Institutet



Karolinska
Institutet

Från Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

SMAK- OCH LUKTFÖRÄNDRINGAR VID CYTOSTATIKABEHANDLING

Britt-Marie Bernhardson



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2008

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

Published by Karolinska Institutet.

© Britt-Marie Bernhardson, 2008

ISBN 978-91-7409-091-8

Printed by



www.reproprint.se

Gårdsvägen 4, 169 70 Solna

ABSTRACT

Patients undergoing cancer chemotherapy typically experience multiple symptoms, side effects and/or treatment-related problems. Taste and smell changes (TSCs) can be among these but can also be related to a variety of other causes. This thesis focuses on chemotherapy-related TSCs, which previously have been under-investigated. **AIM:** This thesis applies mixed methods to investigate the experience of TSCs among cancer patients receiving chemotherapy on an out-patient basis, including resulting distress, impact on daily life, and self-care strategies for TSC management. **METHODS:** Two explorative studies were conducted. The first is a longitudinal qualitative interview study of 21 patients reporting TSCs. This study was used to construct the second study, a survey which was completed by 518 patients receiving chemotherapy for ≥ 6 weeks at one of 11 out-patient units at 4 hospitals in Sweden. Paper IV mixes data from both studies to investigate smell changes occurring in the absence of taste changes. **RESULTS:** **Paper I:** The qualitative analysis showed great individual variation in patterns, intensity and impact of TSCs with changes reported to have ceased in all participants within 3.5 months after treatment ended. While not all participants found reported changes 'bothersome', those who did reported predominately emotional and social consequences. Smell and taste changes were said to be influenced by or influence other symptoms, e.g. appetite loss, early satiation, nausea and oral problems. Although participants said they lacked ways to manage chemosensory changes, coping strategies described included frequent oral hygiene, searching for tolerable food, relying on smell and taste memory and acceptance of changes. **Paper II:** It was found that 75 % of the 518 participants reported TSCs, with TSCs more prevalent among women and younger patients. After adjustment for age and sex, we found that patients reporting TSCs more often reported: previous smell changes, less responsibility for cooking, concurrent medication, higher educational levels, and being on sick leave. Participants reporting oral problems, nausea, appetite loss, and depressed mood more frequently reported TSCs. Diagnosis and type of chemotherapy regimen did not predict TSCs. **Paper III:** Nearly 1/3 of the 340 participating patients with TSCs reported both high levels of distress and impact on daily life (HDHI) from TSCs. The HDHI subset reported other symptoms more often than other subsets, and also more often responded to open questions about distress, impact and self-care strategies. TSCs were not always reported to staff, even in the HDHI subset. The specific aspects of TSCs resulting in distress and impact on daily life varied greatly, affecting both psychological and somatic aspects, with little consensus and great individual differences described in self-care strategies. **Paper IV:** All 43 participants reporting SCs alone reported increased sensitivity to one or several odours, with no participants reporting decreased sensitivity. Those reporting SCs significantly more often reported weight gain than those reporting TSCs, with oral problems and appetite loss significantly less common. There were no differences in reported nausea between SC and TSC groups, but nausea was more common in the SC group than in those without TSCs. The case study reports are linked to and discussed in relation to possible explanatory models for increased olfactory sensitivity, e.g. anticipatory nausea, pseudo-hallucinations, and increased chemical sensitivity. SCs increase during chemotherapy, were often unpredictable and led to emotional consequences. **Conclusions:** The reported variation in experiences of TSCs makes these side effects especially challenging to assess and alleviate. The variety of distress, impact, and strategies used to alleviate TSCs clarifies the importance of situational meaning. TSCs were also found to be closely related to many other side effects of chemotherapy. All participants experience smell changes without taste changes reported increased sensitivity to one or several smells and it seems to increase during chemotherapy, was unpredictable and led to emotional consequences.

Key words: Cancer Chemotherapy, Olfaction, Taste, Signs and Symptoms, Survey, Nutrition, Mixed methods, Qualitative, Quantitative.

PUBLIKATIONER

- I. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE
Chem sensory Changes Experienced by Patients Undergoing Cancer
Chemotherapy: A Qualitative Interview Study *Journal of Pain and Symptom
Management* 2007 okt;34(4):403-12

- II. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE
Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy *Supportive
Care of Cancer* 2008 Mar;16(3):275-83

- III. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE
Taste and smell changes in patients receiving cancer chemotherapy: Distress,
impact on daily life, and self-care strategies.
Accepterad för publikation *Cancer Nursing* 2008

- IV. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE.
Olfactory changes among patients receiving cancer chemotherapy
Submitted

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Symtomupplevelse.....	2
2.1.1	Två modeller för symtomupplevelse	3
2.1.2	Meningens inverkan på symtomupplevelsen.....	4
2.2	Smak- och luktsinnena.....	5
2.2.1	Smak- och luktsinneas anatomi och fysiologi	6
2.2.2	Upplevelsen av smak och lukt	7
2.2.3	Faktorer som kan påverka smak- och luktförmågan.....	8
2.3	Cytostatikabehandling.....	8
2.3.1	Biverkningar vid cytotatikabehandling	9
2.3.2	Smak- och luktförändringar som biverkning av cytotatikabehandling	9
2.4	Omvårdnad vid cytotatikabehandling	11
3	Problemformulering och syfte	13
4	Design.....	14
5	Studie I.....	15
5.1	Patienturval	15
5.2	Datainsamling	15
5.3	Delarbete I.....	15
5.3.1	Dataanalys delarbete I.....	16
5.3.2	Resultat delarbete I	16
	Erfarenheter av smak- och luktförändringar under cytotatikabehandling	16
6	Studie II	19
6.1	Utveckling av det studiespecifika frågeformuläret	19
6.2	Patienturval	20
6.3	Datainsamling	20
6.4	Delarbete II	21
6.4.1	Dataanalys delarbete II	22
6.4.2	Resultat delarbete II	22
	Självrapportering av förändringar i smak och lukt under cytotatikabehandling	22
6.5	Delarbete III	26
6.5.1	Patienturval delarbete III.....	26
6.5.2	Dataanalys delarbete III	26
6.5.3	Resultat delarbete III.....	27
	Rapporterade besvär, påverkan på dagliga livet och självhjälpsstrategier vid smak- och luktförändringar under cytotatikabehandling	27
7	Delarbete IV	30
7.1	Patienturval delarbete IV	30
7.2	Datainsamling delarbete IV	30
7.3	Dataanalys delarbete IV.....	30

7.4	Resultat delarbete IV.....	30
	Luktförändringar vid cytostatikabehandling	30
8	Etiska överväganden.....	33
9	Diskussion	35
9.1	Metod diskussion	36
9.1.1	Metodologiska ställningstaganden avseende inklusion och exklusion	36
9.1.2	Tillförlitlighet.....	37
9.1.3	Validitet och reliabilitet i surveyen.....	37
9.1.4	Operationaliseringen av SoL-variabeln	38
9.1.5	Statistiska överväganden.....	38
9.2	Resultatdiskussion.....	39
9.2.1	Att verbalisera smaker och lukter	39
9.2.2	Symtomen smak- och luktförändringar	40
9.2.3	Kön och ålder	41
9.2.4	Tidigare erfarenheter.....	42
9.2.5	Kliniska faktorer	42
9.2.6	Smak- och luktförändringarnas relation till andra symtom	43
9.2.7	Omvårdnad vid cytostatikabehandling	44
9.2.8	Självhjälpsstrategier	46
10	Implikationer	47
10.1	Forskningsimplikationer	47
10.2	Kliniska implikationer.....	48
11	Tillkännagivelser	49
12	Referenser.....	51

LISTA MED FÖRKORTNINGAR

GCSF	Granulocyte colony-stimulating factor
HBLP	Hög nivå av besvär och låg nivå av påverkan på dagliga livet
HBHP	Hög nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet
LBLP	Låg nivå av besvär och låg nivå av påverkan på dagliga livet
LF	Luktförändringar
SCs	Smell changes
SHR	Sensory hyperreactivity
SoL	Smak och lukt
TSCs	Taste and smell changes

1 INLEDNING

Ursprunget till forskningsfrågorna i denna avhandling kommer från min kliniska verksamhet som sjuksköterska på cytostatikabehandlingsavdelningen och konsultverksamheten på Karolinska Universitetssjukhusets onkologiska klinik i Stockholm, där jag varit anställd sedan 1994. Under tiden på behandlingsavdelningen och senare som konsultsjuksköterska frågade jag mig vad som skulle kunna vara ett stödjande förhållningssätt till patienter med cytostatikarelaterade smak- och luktförändringar. Det fanns nästan ingen vägledning att få om cytostatikarelaterade smak- och luktförändringar i litteraturen. Denna brist blev inspiration till detta grundläggande forskningsarbete som jag 2004 initierade och påbörjade tillsammans med mina handledare Carol Tishelman och Lars-Erik Rutqvist.

2 BAKGRUND

Smak och luktförändringar (SoL-förändringar) kan vara ett symtom vid cancersjukdom och kan kategoriseras som en biverkning vid bl.a. cytostatikabehandling. I denna bakgrund kommer jag att presentera framför allt tre områden: symtomupplevelsen och meningen med symtom, ett normalt och ett förändrat SoL-sinne och cytostatikabehandling.

2.1 SYMTOMUPPLEVELSE

Även om det saknas en gemensam definition på symtom idag anses det vara en *subjektiv* upplevelse som uppkommer när en individ uppfattar förändring i sin hälsa som avviker från det normala hälsotillståndet (63). Vissa symtom kan förutom att de erfars av individen också vara *objektiva* d.v.s. samtidigt ses och vara mätbara av andra än individen, som upplever dem, t.ex. hosta eller utslag. Ett annat begrepp i det här sammanhanget är till skillnad från symtom, *tecken* på sjukdom, som inte alltid behöver upplevas av individen t.ex. ett högt blodtryck eller en patologiskt röntgenverifierad förändring. Tecken på sjukdom kan upptäckas av individen själv eller annan person (25).

Det utlösande stimuli för upplevelsen av symtom kan, men behöver inte nödvändigtvis vara en fysisk förändring i kroppen. Diefenbach et al. (24) lägger vikt på att stimuli till symtomupplevelsen kan komma både utifrån och inifrån individen. Exempel på inifrån kommande stimuli kan vara patologiska processer, medan exempel på stimuli utifrån kan inkludera information om t.ex. ett dödsfall eller andra starka händelser, som kan ge en somatisk känsla av ohälsa i form av stark oro eller ångest. Detta stöds av van Wijk et al. (132) som beskriver symtom som en somatisk känsla som skapas av inre och yttre information. Denna information skulle kunna betecknas som en upplevelse av sjukdom eller som Sitzia benämner det: ”besvärande faktorer” (116) ett begrepp som innefattar fysiska, psykiska, existentiella och sociala problem uppkomna på grund av sjukdom.

Corner et al. (22) bidrar till diskussionen om hur definitionen av symtom avgränsar mot upplevelser av sjukdom. Corner et al. skriver att symtom vanligtvis anses reflektera en patologisk förändring där sjukvårdens uppgift är att utifrån symtombilden diagnostisera och behandla sjukdomen eller symtomet. Med hänvisning till antropologiska teoribildningar argumenterar hon i likhet med Tishelman et al. (129) för att vårdpersonalen borde ha en mer meningscentrerad hållning i relation till symtomhantering. Den begränsande medicinska synen på symtom hindrar den terapeutiska processen som skapas när individen ges möjlighet att berätta om och delge sin tolkning av symtom. En meningscentrerad hållning fokuserar på individens tolkning av dennes egen sjukdom, vilket kan hjälpa individen konstruera ny förståelse för sin sjukdom och därmed förvärva en förmåga att utveckla nya hanteringsstrategier. Corner et al. (22) menar att begreppet symtom i det sammanhanget är problematiskt då det i den allmänna definitionen ligger ett antagande att symtomet kan hanteras ”utanför” individen, av sjukvårdspersonalen som därmed antas ha huvudansvaret för åtgärderna. Corner argumenterar att utifrån en mer meningscentrerad synvinkel på symtom/problem i samband med sjukdom skall vårdpersonal inte hantera symtom åt patienten utan bistå individen i sin hantering av symtomet med hjälp av rådgivning och

behandling. Detta förhållningssätt anser jag skapar förutsättningar för en mer engagerad och delaktig patient vilket kan leda till en mer effektiv hantering av problem i samband med cytostatikabehandlingen. Vid cytostatikabehandling är detta viktigt då problemen relaterade till behandling oftast uppkommer när patienten är i hemmet och själv måste bedöma problemets karaktär och vilka åtgärder som bör vidtas.

I litteraturen och i klinisk verksamhet är gränserna mellan begreppen symtom, biverkning och besvärande faktorer vid sjukdom flytande, troligtvis därför att det i många sammanhang kan vara svårt att utreda orsakssambandet. Vid vissa symtom som t.ex. illamående efter en cytostatikabehandling är gränserna mer distinkta och symtomet kan troligtvis kategoriseras som en biverkning, ett problem orsakat av behandling. Att skilja mellan de olika begreppen har kanske mest betydelse för vårdpersonalen, då åtgärder kan variera beroende på om problemet anses vara biverkning från behandlingen eller ett symtom på sjukdom.

Min erfarenhet är att patienter sällan använder ordet symtom utan oftare talar om besvär, problem eller en upplevelse. Vårdpersonalen kan i sin tur kategorisera problemet som symtom eller biverkningar om orsakssambandet är nödvändigt att utreda, inför val av rekommenderad åtgärd till patienten.

I denna avhandling kommer jag att använda begreppet symtom och problem relaterat till behandlingen beroende på sammanhang. Jag begränsar användningen av begreppet biverkning till sammanhang där patientens besvär troligtvis är relaterad till behandling.

2.1.1 Två modeller för symtomupplevelse

Det är framför allt två symtommodeller utvecklade av omvårdnadsforskare, som väglett mig i förtydligandet av vad som påverkar patientens upplevelse av symtom och som klargör den komplexa bild som omger upplevelsen av symtom:

- ”Theory of Unpleasant Symptom”, (TOUS) (63, 64)
- ”Symptoms experience model” (7)

Som ett komplement till dessa modeller har jag också sökt litteratur om ”mening” och meningens betydelse för patienters förmåga att hantera symtom. Park et al. (96) och Richer et al. (105) har varit vägledande för mig i förståelsen av begreppet mening.

Strukturen på de två symtommodellerna är snarlika med beskrivningar av symtomet som individen erfar, influerande faktorer som ger upphov till och påverkar upplevelsen samt konsekvenser av symtomet. Lenz et al (63) börjar med att beskriva symtomens dimensioner, som sägs vara grundläggande för hur individen upplever symtomet. De dimensioner som Lenz et al. anger är intensitet, besvärsggrad, duration/frekvens och kvalitet. Armstrong (7) adderar ytterligare en dimension, nämligen den meningen patienten ger symtomet. Beskrivningar av kvalitén på ett symtom efterfrågas oftast i kliniken och kan hjälpa vårdaren att särskilja olika patofysiologiska processer t.ex. vid smärtanalys (molande eller utstrålade smärta). Det som oftast efterfrågas vad gäller symtom i forskningssammanhang är frekvens, duration och intensitet. Besvärsggraden är inte lika ofta efterfrågad och bör efterfrågas separat då det idag finns evidens för att förekomst och intensitet av symtomet inte behöver vara detsamma som besvärsggraden (14, 127).

Lenz et al (63) identifierar tre faktorer som påverkar symtomupplevelsen: fysiska, psykologiska och situationsbundna. Armstrong (7) identifierar också tre faktorer som påverkar symtomupplevelsen vilka benämns: demografiska-, sjukdoms- och individuella karakteristika. Dessa faktorer beskriver hur individens karakteristiska drag, de erfarenheter och den situationen individen befinner sig i, påverkar symtomupplevelsen.

Lenz et al (63) beskriver konsekvenserna av symtomupplevelsen som att de utgår från de bakomliggande faktorerna och symtomets dimensioner. Konsekvenserna kan få antingen funktionella eller kognitiva uttryck. Armstrong (7) beskriver konsekvenserna som ledande till antingen en anpassning till sjukdomen eller påverkan på livskvalitet, sinnesstämningen, funktionen och sjukdomsutvecklingen samt överlevnad. Lenz et al. (63) beskriver vidare att konsekvenserna av symtomupplevelsen påverkar de bakomliggande faktorerna och dimensionerna av symtomen i ett ”feedback” system.

Båda dessa symtommodeller betonar betydelsen av bakomliggande faktorer för hur patienten tolkar och värderar sina besvär. I de bakomliggande faktorerna inkluderar Lenz et al. (63) individens uppfattning om meningen med symtomet, vilket Armstrong (7) anser är en egen dimension i symtomupplevelsen. Benner et al. (9) diskuterar också mening och anser att symtom alltid har en mening som är skapad utifrån tidigare historia och nuvarande kontext, som ett resultat av symtomupplevelsen. I detta avhandlingsarbete vill jag lägga vikt vid betydelsen av begreppet mening i relation till förståelsen av symtomupplevelsen. Detta oavsett om meningen relaterat till symtomupplevelsen anses vara en dimension av symtomet, anses utgå från de bakomliggande faktorerna eller anses vara ett resultat av symtomupplevelsen.

2.1.2 Meningens inverkan på symtomupplevelsen

Begreppet mening har beskrivits i hälsorelaterad litteratur på många sätt men den vanligaste beskrivningen delar upp begreppet mening i två vida kategorier, global mening och situationsbunden mening (118).

Enligt Park et al. (96) innefattar den globala meningen individens målsättning och grundläggande antaganden, föreställningar och förväntningar på världen. Detta är den mest abstrakta form av mening som påverkar individens förståelse av det förflutna, nuet och förväntningar på framtiden. Global mening formas av erfarenheter som görs framför allt under uppväxten då man lär sig bl.a. känna förtroende, godhet, egenvärde och förståelse vilket integreras och formar personens identitet, som senare i livet är svår att påverka.

Richer et al. (105) ser lite annorlunda på global mening. De inkluderar inte begreppet föreställningar (min översättning av beliefs) i global mening. Därav följer en uppdelning av begreppet global mening i två delar: existentiell mening och föreställningar. I begreppet föreställningar inkluderar de individens attityder, förväntningar och värderingar. Enligt Richer et al. kan föreställningarna påverkas och därmed förändras. Existentiell mening är mer abstrakt än föreställningar och utgör basen för hur individen ser på världen. Existentiell mening förändras bara vid större

livshändelser som gör att individen tappar kontrollen över tillvaron och omvärderar denna.

Enligt Park et al. (Park, 1997 #222) och Richer et al. (105) kommer alla händelser som innebär förändringar för en individ att bedömas och värderas utifrån en process genom vilken den situationsbundna meningen konstrueras. Under denna process bedömer individen meningen, söker mening och situationen ges en mening (96). Hur en individ reagerar på förändring påverkas av individens världsbild (global mening). Bedömningen av förändringar som individen ställs inför börjar med att individen tolkar om den uppkomna situationen kan kontrolleras och om förändringen skall tolkas som ett hot eller en utmaning. Om individens globala mening hotas av förändringen blir situationen stressande och måste hanteras. Detta leder till att situationen bedöms igen och i den andra bedömningen värderas vilka resurser individen har för att hantera situationen.

Park et al. (96) föreslår att processen att skapa mening i en situation går ut på att minska klyftan mellan den situationsbundna meningen och individens globala mening. Om dessa två nivåer av mening skiljer sig åt måste den ena eller den andra omvärderas. Antingen kan individen modifiera meningen som lagts till en situation genom att få den att sammanfalla mer med individens globala mening. Det andra sättet är att individen modifierar sin globala mening så den mer stämmer överens med situationen (96, 118).

I Skaggs et al. (118) begreppsanalys av meningssökande fann de några komponenter som var betydelsefulla för karakteriseringen av begreppet meningssökande. Meningssökande var en process, tidsberoende, unik och individuell samt återkommande. Meningssökande kan få både en positiv och negativ konsekvens. Den positiva konsekvensen innefattar att personen värderar händelsen som en personlighetsutvecklande och berikande händelse vilket kan leda till nya prioriteringar, nya mål och nya hanteringsstrategier. Om man inte finner mening i situationen eller inte kan omvärdera sin grundläggande existentiella mening kan detta leda till negativa känslor så som ångest, rädsla, ilska, nedstämdhet, hopplöshet och depression vilket kan resultera i livsleda.

2.2 SMAK- OCH LUKTSINNENA

Innan jag kommer in på cytotastikrelaterade SoL-förändringar vill jag kort redogöra för de normala SoL-sinnena. Människans vetenskap om världen är begränsad till den information vi får genom våra sinnen. Sinnena gör att vi kan orientera oss i vår omgivning och de ger oss information om oss själva samt ger oss möjlighet att kommunicera med andra. Det vi erfar via våra sinnen är påverkat av hur vårt sensoriska nervsystem fungerar. Vid t.ex. ett sympaticuspåslag är vi mer observanta och medvetna om signaler vi får, vi blir mer uppmärksamma på t.ex. ljud som normalt hade klassats som bakgrundsbrus och som vi inte hade reflekterat över. Likaså när vi koncentrerar oss på en svår uppgift kan ljud eller synintryck gå oss obemärkta förbi (74). SoL-sinnena är de kemiska sinnena som kan uppmärksamma individen på fara såsom vid brandrök eller skämd mat. De är starkt förknippade med känslor såsom njutning eller obehag. De fem "klassiska" sinnena kan kompletteras med flera sinnen t.ex.

balanssinnet och temperatursinnet men det finns också mer omedvetna sinnen som är nödvändiga för att kroppens inre miljö skall hållas stabil t.ex. homeostaten (108).

Ordet smak har många betydelser. I Svenska akademins ordbok (94) kan man finna att smak är en egenskap hos ett ämne i en lösning som utlöser en smakförmimelse. Smaksinnet brukar kallas för ett närsinne då det behöver direkt kontakt med smakkällan (108). I vardagligt tal är smak inte klart differentierat från lukt- och känsleförmimelsen. God smak kan också betyda att äta njutningsfullt, med nöje, förtjusning vilket ligger nära att ha god aptit. Ordet smak kan också användas i betydelse av att det är en känsla för vad som är lämpligt, passande eller riktigt estetiskt, en fråga om omdöme, ofta i samband med kläder eller uppträdande. I båda dessa betydelser (relaterat till mat eller ting) så anses det att smak inte går att diskutera eller ifrågasätta (94).

När vi skall beskriva en lukt använder vi ofta olika ord beroende på hur positiv eller negativ lukten uppfattas. Bresle et al (13) har rangordnat några ord som beskriver de sällan neutrala lukterna. Doft anser Bresle et al. är det enda ordet som har en positiv klang, lukt betraktar han som neutral om än lite åt det negativa hållet, sedan rangordnar han dunster, odörer och mest negativt anser han stanken vara.

I denna avhandling använder jag ordet grundsmak när betydelsen härleds till de fem grundsmakerna. När ordet smak används härleder det till upplevelsen vi känner av kombinationen av sinnen när vi äter, i engelskan kallat ”flavor”.

2.2.1 Smak- och luktsinnet anatomy och fysiologi

Idag känner vi till fem grundsmaker, salt, sött, surt, bittert och umami. Grundsmakerna salt, surt, sött och bittert är något de flesta människor kan relatera till medan umami är mer diffus. Umami brukar beskrivas som den smak man känner när man äter glutamat (smakförhöjare) och som finns i proteinrika matprodukter (67). Umami namngavs av Ikeda i början av 1900-talet men det var först år 2000 som receptorer för umami upptäcktes (51, 67) och umami erkändes som den femte grundsmaken. Idag diskuteras det också om metall (62, 66), fett (61) och kalcium (130) (även om de ännu bara gjorts försök på råttor) skulle ha receptorer och därmed utgöra ytterligare grundsmaker.

Smakceller bildar tillsammans med stödjeceller och basalceller smaklökar. Smakcellerna lever ca 10 dagar varefter nya celler bildas ur basalcellerna. Smaklökarna innerveras främst av nervus facialis och nervus glossopharyngeus. För att smakämnen skall nå smaklökarna behöver de lösas upp i saliven. Impulsen transporteras sen till förlängda märgen där kontakt finns till processer som reglerar salivering. Från förlängda märgen går impulsen vidare till talamus och sedan till cortex där individen blir medveten om smaken (70).

Kartläggningen av luktsinnet är mer komplicerad bland annat för att försöken att utforska om det finns specifika grundlukter i likhet med de fem grundsmakerna har misslyckats. Carl von Linné var först med att 1756 föreslå sju luktklasser baserade på växtdofter, vilket efter närmare granskning inte var hållbart (13). Människan kan urskilja flera tusen olika lukter och luktsinnet anses vara ett fjärrsinne då det inte

behöver komma i direkt kontakt med luktkällan utan kan uppfatta flyktiga aromämnen på långa avstånd (108). Luktsinnet är som bäst mellan 20-40 års ålder för att sedan avta och vid 80 års ålder har många förlorat stora delar av förmågan att känna lukter (70).

I övre delen av näshålan finns luktepitelet, luktslemhinnan. Bland stödjeceller och basalceller finns några hundra miljoner luktceller. Luktcellerna nybildas ifrån basalcellerna ungefär var 60:e dag. Impulser från luktcellerna förmedlas med omyeliniserade nervtrådar som bildar luktnerven, nervus olfactorius. Impulserna går till luktbulben och sedan vidare till talamus och luktbarken (olfactory cortex) där individen blir medveten om lukten (70).

Aromämnen når luktepitelet via luften vi andas in men aromen från födan kan också frigöras när man tuggar och når då luktepitelet retronasalt. Detta har betydelse när vi skall identifiera vad vi äter.

2.2.2 Upplevelsen av smak och lukt

Hur smaken på mat upplevs är en produkt av impulser från flera sinnen såsom smaken, synen, känseln och lukten (106). Impulser från sinnen påverkar strukturer i hjärnans limbiska system (orbitofrontal cortex) som reglerar bl.a. känslor. Impulserna går också till hungercentrat, som påverkar vårt intag av mat.

Smaksinnet har av Ackerman (3) kallats det sociala sinnet, eftersom människor ofta umgås över en bit mat. Mat kan också ha en symbolisk betydelse både i kulturella och religiösa sammanhang, vi firar olika högtider med mat (69) vilket leder till en känsla av tillhörighet.

Wilson och Stevenson (136) har utarbetat en modell för hur människor bearbetar information om lukter. Första steget är baserat på lukten intensitet som avgör om vi förnimmar lukten. I modellens nästa steg avgör vi om vi känner igen lukten eller inte. Kända lukter uppfattas lättare och oftast mer intensivt. Därefter bestämmer vi dess kvalitet och benämner lukten. Kontakten mellan luktsinnet och språkcentrat är betydligt mindre välutvecklat än kontakten mellan syncentra och språkcentrat, vilket delvis är en förklaring till varför vi har svårare att benämna lukter än det vi ser (136). Detta stöds av Homewood et al. (45) som rapporterar att lukter presenterade i vänster näsborre hos högerhänta var lättare att namnge än de lukter som presenterades i höger näsborre, vilket reflekterar att språket processas i vänster hemisfär. Vi påverkas också av om vi tror oss veta vad det är vi luktar på, t.ex. uppfattar vi lukten olika om lukten presenteras för oss som en färsk gurka eller som mögel (65).

När vi enligt Wilson och Stevenson (136) med hjälp av information både från vår egen erfarenhet (minnet), associationer samt information från omvärlden via andra sinnen benämnt lukten, får vi en så kallad hedonisk respons. En hedonisk respons betyder att vi antingen tycker om lukten vi känner eller så uppfattas den som obehaglig. Vår upplevelse av lukter påverkas av att hjärnans luktbark har nära kontakt med strukturer som styr känslolivet, bl.a. amygdala i limbiska systemet som anses styra rädsla och njutning och blir aktiverad vid en hotbild, t.ex. brandrök.

2.2.3 Faktorer som kan påverka smak- och luktförmågan

SoL-sinnena kan påverkas av sjukdom och medicinering. Skador på SoL-sinnena förekommer bl.a. vid cancersjukdom (34, 111). Hutton et al. (50) studerade hur SoL-förändringarna påverkade matintaget hos patienter med cancersjukdom. Bland de 66 studerade patienterna indelade i grupper efter svårighetsgrad av smakförändring, hade de med svåra smakförändringar ett minskat näringsintag med 1000 – 900 kcal/dag jämfört med de utan smakförändringar. SoL-förändringar kan också förekomma vid andra sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom (114) och hjärnskador (32, 73). Många mediciner har SoL-förändringar som biverkning (2, 28, 30). Lokal påverkan i munnen såsom svampinfektioner (56) eller torra slemhinnor (107, 120) kan påverka framför allt smakförmågan. Även slemhinnesvullnader i näsan t.ex. vid polyper eller infektioner (10) påverkar SoL-förmågan. Vid graviditet rapporterar en del kvinnor påverkan på SoL-förmågan (59, 93).

Olika teorier om patologiska förändringar som involverar ett förändrat luktsinne kan diskuteras i förhållande till luktförändringar vid cytostatikabehandling.

Luktförändringar kan vara en av komponenterna vid en betingning. Lukter kan trigga igång ett illamående eller så kan upplevelsen av miljöer via andra sinnen trigga en luktförnimmelse. Flera författare (1, 83, 100) rapporterar att mellan en tredjedel och hälften av patienterna som får cytostatika erfar betingat illamående där lukter ibland är den utlösande faktorn. Ett annat fenomen som rönt uppmärksamhet under senare decennier är ”sensory hyperreactivity” (SHR) (78). SHR beskrivs som en överkänslighet för kemiska lukter oftast i samband med astmaliknande besvär. Dessa besvär kan verifieras med en capsaicin test (122). Det finns också litteratur, om än sparsamt, om luktförnimmelser som inte uppfattas ha någon sensorisk källa. Det benämns med olika termer t.ex. lukthallucination (131), pseudohallucinationer (86, 131) eller fantomlukter (8).

Sammanfattningsvis kan förändringar i SoL-förmågan uppstå vid en perifer skada i slemhinnan, en nervskada som gör att impulserna inte kommer fram eller en central skada som påverkar tolkningen av impulser. Cytostatika kan direkt eller indirekt påverka alla dessa fysiska strukturer och processer (34).

2.3 CYTOSTATIKABEHANDLING

Cytostatika ges framför allt till patienter som diagnostiserats med cancer men kan även ges vid reumatiska och neurologiska sjukdomar. Under 2006 diagnostiserades över 50000 personer med cancer i Sverige (123). Hur många av dessa som kommer att få cytostatikabehandling är svårt att bedöma. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) gjorde en kartläggning under fyra veckor 1997 omfattande 1590 patienter och uppskattade att beroende på tumörlokalisering så behandlades mellan 100 % (företrädelsevis hematologiska tumörer) och 10 % (t.ex. urinblåsecancer, lungcancer) med cytostatika (110). Eftersom cytostatika ges i nästan alla stadier av en cancersjukdom kommer de flesta patienterna att behandlas (99). Cytostatika är ett samlingsnamn för många preparat med olika verkningsmekanismer. År 2008 var 55 preparat registrerade i FASS (synonymer ej räknade). Det finns inget cytostatikum som enbart påverkar cancerceller utan normala, företrädelsevis snabbväxande celler angrips

också. Detta förklarar varför biverkningar av cytostatika är mest framträdande i bl.a. benmärgen och slemhinnor (110).

2.3.1 Biverkningar vid cytostatikabehandling

Vilka biverkningar en patient kan förväntas få under och efter cytostatikabehandlingen är relativt välkänt även om olika studier rapporterar något varierande resultat. Resultaten påverkas av vilket urval av patienter som gjorts, eftersom olika diagnosgrupper får olika cytostatika med olika verkningsmekanismer som därmed ger upphov till olika biverkningsmönster (110). Utöver individuella skillnader i respons till cytostatika kan studiernas design också påverka resultatet. Det sätt man efterfrågar cytostatikarelaterade biverkningar kan ha betydelse. Ibland har patienterna fått välja bland ett antal förutbestämda biverkningar och vid andra tillfällen har biverkningarna rapporterats fritt och forskaren har sedan kategoriserat dem. En del studier har enbart undersökt fysiska biverkningar (37, 116), medan andra forskare även inkluderade psykosociala aspekter av cytostatikabehandlingen (20, 68). Ytterligare studier fokuserar på enbart psykosociala aspekter (80, 104). Tidpunkten för när i behandlingscykeln kartläggningen av biverkningarna gjordes inverkar också på de skiftande resultaten.

Cytostatika har givits mer rutinmässigt sedan 70-talet. Mycket forskning har fokuserats på att förebygga och lindra biverkningarna från cytostatika. Biverkningsbilden har därmed förändrats i takt med att evidensbaserade åtgärder har kunnat erbjudas. Ett bra exempel på detta är utvecklingen av antiemetika som sedan 5HT₃-receptorantagonisternas lansering i början av 1990-talet betydligt mer effektivt än tidigare lindrar eller helt förhindrar illamående och framför allt kräkningar (83). En annan faktor som också påverkar biverkningsbilden är att mer dosintensiva behandlingar ges idag samt att det idag också är vanligare med kombinationsbehandlingar. Kombinationsbehandlingar kan innebära dels att olika cytostatika ges samtidigt dels att olika behandlingsformer kombineras t.ex. radioterapi och cytostatika samtidigt eller i sekvenser (99).

2.3.2 Smak- och luktförändringar som biverkning av cytostatikabehandling

SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling är kliniskt kända biverkningar som inte har studerats vetenskapligt i någon större utsträckning. Varierande procentsatser av förekomsten av SoL-förändringar förekommer i olika studier. Vid en jämförelse av rapporteringen av smakförändringar i åtta studier (37, 40, 68, 85, 103, 116, 117, 138) som alla undersökte prevalens av biverkningar vid cytostatikabehandling, varierade prevalensen för smakförändringarna mellan 36-77 %. Nail et al (85) fann bland 48 patienter med divergerande diagnoser och cytostatikaregimer att 36 % rapporterade smakförändringar medan Rhodes (103) fann att 77 % av 54 patienter som fick antingen cisplatin eller en kombination av cyklofosamid, doxorubicin och fluorouracil rapporterade smakförändringar.

Vad gäller prevalensen av luktförändringar i samband med cytostatikabehandling rapporteras det i mindre utsträckning. Tre av de åtta ovanstående studierna frågar inte efter luktförändringar (37, 117, 138). Dessa författare har inte tydligt definierat vad de

menar med smakförändringar. Med tanke på svårigheter att definiera och skilja smak från lukt blir det oklart om de tillfrågade har svarat på frågor om smak i en vidare bemärkelse som inkluderar luktförmågan. Bland de fem studierna som rapporterade luktförändringar varierar prevalensen mellan 26-64 %. Griffin et al. (40) rapporterade minst luktförändringar baserat på data från 155 patienter med varierande cytostatikabehandling som tillfrågades om 78 förutbestämda biverkningar. I Rhodes et al. (103) nämnda studie rapporterade 64 % av deltagarna luktförändringar.

2.3.2.1 Testning av smak- och luktförmågan

Förmågan att känna grundsmaker är testad hos cytostatikabehandlade patienter. Den vanligast använda metoden är att presentera patienten för olika koncentrationer av de fyra grundsmakerna salt, surt, sött eller bittert. Det ger svar på vilken koncentration av grundsmaken som behövs för att individen ska upptäcka att det smakar något (tröskelvärde) samt vilken koncentration som behövs för att individen ska kunna identifiera smaken (identifikationstest) (11, 76, 84). Ännu har inget standardiserat test av den femte grundsmaken umami rapporterats. I en del studier (t.ex. Mattson et al (76)) lägger man också till en hedonisk bedömning, d.v.s. en fråga där patienten får bedöma vad de tycker om den grundsmak de känner.

Mulder et al. (84) undersökte patienter diagnostiserade med maligna melanom som behandlades med cytostatika. De fann att lägre koncentrationer av sött, salt och surt skattades ha en högre intensitet efter cytostatikabehandlingen än innan. De högre koncentrationerna av sött rankades ha en lägre intensitet efter behandlingen än innan. De drog slutsatsen att dessa patienter hade svårare att urskilja olika koncentrationer efter cytostatikabehandling vilket de tog som ett tecken på förändrad förmåga till smak. Det framgår dock inte om denna förändring hade någon betydelse för patienten.

En annan metod som används av bl.a. Huldij et al. (48) är att med olika intensiteter elektroniskt stimulera fram en smakkänsla på tungan via en elektrogustometer. Resultatet visade att patienter under cytostatikabehandling behövde en högre grad av stimuli för att rapportera en smaksensation jämfört med en kontrollgrupp. I sin diskussion skriver Huldij et al. att 62 % av de cytostatikabehandlade patienterna uppgav att de led av smakförändringar men detta fynd är inte redovisat i resultatet. Det finns heller ingen information om någon i kontrollgruppen rapporterade upplevda smakförändringar.

Mattson et al. (76) jämförde sina tröskelvärdes- och identifikationstestning med patienternas subjektiva upplevelse. De testade smakförmågan med stigande koncentrationer av de fyra grundsmakerna och fann bl.a. att 26 % av patienterna rapporterade en subjektiv upplevelse av att deras känslighet för sött ökat vilket de inte kunde verifiera med tröskelvärdes- och identifikationstestet. I konklusion är forskarna skeptiska till om enbart tester av grundsmaker kan spegla en persons smakupplevelse då den upplevelsen innefattar mer än förmågan att känna grundsmakerna.

Luktsinnet kan också testas, men trots omfattande litteraturstudier har jag inte funnit någon publicerad studie som testat luktsinnet hos patienter som får cytostatikabehandling.

2.3.2.2 *Upplevelser av smak- och luktförändringar vid cytostatikabehandling*

Cameron et al. (16) har publicerat en studie med kvalitativ ansats där de undersökt upplevelsen av SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling. Cameron et al. genomförde intervjuer med sex patienter som genomgick stamcellstransplantation och som kände en förändrad smak eller en avsaknad av smak. De nämner att luktförmågan hade betydelse för deltagarnas upplevelse av smaken men utvecklar inte påverkan på luktsinnet närmre utan relaterar den enbart till smakupplevelsen. Deltagarna rapporterade att dessa förändringar medförde förändrade matvanor vilket blev en symbol för ohälsa. Att äta ”normalt” symboliserade hälsa för dessa deltagare och de var mycket medvetna om att äta var viktigt för att hålla vikten och tillfriskna. När deltagarnas upplevelse av att smakförändringen försvårade matintaget väcktes känslor av rädsla. Den förändrade smakupplevelsen ledde till att sociala ritualer runt måltiderna påverkades. Cameron et al. intervjuade deltagarna före, under och 12 veckor efter stamcellstransplantationen. Resultaten visade att smakförändringarna förändrades över tid, ”de kom och gick” och att de kunde kvarstå även vid intervjun 12:e veckan efter behandling.

Wickham et al.’s kvantitativa studie (134) fokuserade inte enbart på prevalens och karakteristiska drag av SoL-förmågan utan även på besvärsgard, påverkan på dagliga livet och patientens självhjälpsstrategier. Wickham et al. fokuserar sitt frågeformulär på smakförändringar, dock rapporterar de att luktförändringar kunde förekomma i samband med smakförändringar men inte i lika stor omfattning. De undersökte 284 patienter som fick olika typer av cytostatikabehandlingar. Dominerande diagnosgrupper var gastrointestinal cancer och bröstcancer. Etthundra nittio tre patienter (68 %) rapporterade smakförändringar. Fyrtioåtta (19 %) rapporterade att smakförändringarna påverkade deras liv och 106 (41 %) angav att de besvärades av smakförändringarna. Wickham et al. relaterar smakförändringarna till nedstämdhet och fann att 40 % av patienterna med smakförändringar rapporterade nedstämdhet jämfört med 18 % bland dem som inte rapporterade smakförändringar.

2.4 OMVÅRDAD VID CYTOSTATIKABEHANDLING

Enligt Corner et al (22) handlar omvårdnad vid cytostatikabehandling främst om att förebygga, minimera och lindra behandlingsrelaterade biverkningar och problem samt att erbjuda stöd till patienten under behandlingstiden. Den omvårdnadsforskning som gjorts under de senaste åren i relation till cytostatikabehandling kan avspeglas i de artiklar som publicerats. Vid en litteratursökning på Medline med sökorden ”cancer chemotherapy AND side effects AND nursing” och begränsningen i språk till engelska den 7 september 2008 gav 556 artiklar. Av dem var 216 översiktsartiklar. Vid en genomgång av titlarna fann jag att de cytostatikarelaterade biverkningar som rönt mest uppmärksamhet under 2000-talet var fatigue, illamående och kräkningar samt mukositet. SoL-förändringar var fokus i tre studier varav två var från denna avhandling den tredje var studien av Wickham et al. (134).

Bland dessa 556 artiklar fanns rapporter om att omvårdnadsinsatser i samband med cytostatikabehandling har prövats via interventionsstudier. Bland annat har interventionsstudier visat att nerkyllning med is på munslemhinnan under fluorouracil

behandling minskade risken signifikant för mukositet (53, 89). Illamående och kräkningar har behandlats bl.a. med avslappningsteknik (progressive relaxation technique) (18) och med akupressur (81). Båda interventionerna minskade illamåendet. Campos de Carvalho uttrycker sig dock med försiktighet om vad som givit effekt, avslappningen eller andra faktorer. Interventionsstudier har också visat att fysiska träningsprogram kan öka den fysiska aktiviteten under en cytostatikabehandling (102) och Adamsen (4) såg också att det ökar välmående och livskvalitet hos patienterna. Interventioner har också riktats mot fatigue, bland annat med beteendeterapi (6) som i denna studie inte visade någon effekt på besvär relaterade till fatigue. Å andra sidan fann Armes et al. effekt på fysisk funktion. Ett utbildningsprogram med syfte att öka patienternas kunskap i att hantera fatigue (137) resulterade i en trend att kvinnorna rapporterade lägre intensitet och påverkan på dagliga livet än vad kontrollgruppen gjorde.

Många forskare har inriktat sig på information i samband med cytostatikabehandling. Studier har visat att patienter vill ha detaljerad och anpassad information inför en cytostatikabehandling (79, 119). De flesta patienterna var nöjda med informationen de fått (35). Samtidigt kunde informationen vara överväldigande och dessutom inte alltid anpassad till vad patienten ville ha (35, 119). Hack et al. (42) genomförde en kontrollerad randomiserad studie där 323 patienter fick en bandad inspelning av informationsmötet med onkologen innan behandlingsstart, med sig hem. I en jämförelse med en kontrollgrupp rapporterade de patienter som fått med sig bandinspelningen hem oftare att de mindes att de diskuterat biverkningar med onkologen men det visade inte en större tillfredsställelse med informationen än vad kontrollgruppen uppgav.

En del uppmärksamhet har också fokuserat på information och undervisning runt den ökade användningen av perorala cytostatikabehandlingar. Information och undervisning är nödvändig för att patienten säkert skall förmå att själv hantera sin medicinering och biverkningar i hemmet (19, 43, 82). Kav et al. (54) genomförde en internationell survey i 15 länder med syfte att undersöka kunskapsläget hos sjuksköterskor angående peroral cytostatikabehandling. Deras resultat visade att det fanns brister i kunskapen hos sjuksköterskor om peroral cytostatikabehandling. De förordade att utbildningsinsatser genomförs för att garantera en professionell utbildning av patienten och att informationsbroschyrer i peroral cytostatikahantering utvecklas.

3 PROBLEMFÖRMULERING OCH SYFTE

Studier har visat att SoL-förändringar kan uppkomma vid cytostatikabehandling och en del litteratur pekar mot att SoL-förändringar kan påverka patienternas dagliga liv, dock saknas empiriska studier. Idag finns brister i kunskapen om hur patienter upplever och hanterar SoL-förändringar vid cytostatikabehandling. Dessa kunskapsbrister leder till brister i det professionella omhändertagandet, informationen och utbildningen vad rör cytostatikarelaterade SoL-förändringar. Det övergripande syftet för denna avhandling är därför att undersöka hur SoL-förändringar upplevs, påverkar och hanteras av patienter inom öppenvården som erhåller cytostatikabehandling för cancersjukdom.

Specifika syften

- att utforska hur patienter med cancer som rapporterar cytostatikarelaterade SoL-förändringar beskriver sina besvär (delarbete I, II, III, IV)
- att utforska vad de cytostatikarelaterade SoL-förändringarna betyder i det dagliga livet (delarbete I, III, IV)
- att utforska vilka självhjälpsstrategier dessa patienter använder för att hantera besvären från de cytostatikarelaterade SoL-förändringarna (delarbete I, III, IV)
- att kartlägga prevalensen av SoL-förändringar hos patienter som får cytostatika mot cancer (delarbete II)
- att utforska om det finns skillnader mellan gruppen med SoL-förändringar och gruppen utan SoL-förändringar avseende demografiska och kliniska faktorer (delarbete II)
- att utforska om det finns skillnader mellan grupper baserad på nivån av besvär och påverkan på dagliga livet från SoL-förändringen avseende demografiska och kliniska faktorer (delarbete III)
- att utforska i vilken utsträckning patienterna kommunicerar sina SoL-förändringar med vårdpersonalen (delarbete I, III, IV)
- att utforska hur de som rapporterar luktförändringar utan smakförändringar under cytostatikabehandlingen beskriver sina besvär och relaterar dem med existerande förklaringsmodeller (delarbete IV)

4 DESIGN

För att få en fördjupad kunskap om hur personer som behandlas med cytostatika, och erfar SoL-förändringar, upplever dessa, har både kvalitativ och kvantitativa metoder använts i föreliggande avhandlingsarbete. Den metodologiska utgångspunkten är inspirerad av Thornes et als ansats tolkande beskrivningar (Interpretive Description) (125, 126). Tolkande beskrivningar utgår från den kvalitativa forskningstraditionen, men mitt medvetna val att arbeta utifrån både kvalitativ och kvantitativ ansats bygger på Thornes et als uttalanden om att vikt skall läggas på att använda flera datainsamlingsmetoder för att få en bred information om fenomenet.

I denna avhandling ingår två studier. Studie I är longitudinell med en kvalitativ ansats. Studie II har en huvudsakligen kvantitativ ansats med inslag av kvalitativa komponenter för specifika frågeställningar (tabell 1).

Tabell 1 Översikt över ingående delarbeten

	Design	Antal deltagare	Analysmetod
Delarbete I (Studie I)	Explorativ longitudinell kvalitativ Intervjuer	21 patienter	Induktiv analys
Delarbete II (Studie II)	Tvärsnitts survey	518 patienter	Statistik: chi2, logistisk regression. Innehållsanalys
Delarbete III (Studie II)	Tvärsnitts survey	340 patienter	Statistik: chi2 Innehållsanalys
Delarbete IV (Studie I och Studie II)	Mixad metod	3 intervjuer 40 patienter	Fall studie Beskrivande statistik: frekvenser och andelar

5 STUDIE I

5.1 PATIENTURVAL

Undersökningsgruppen bestod av patienter som behandlades med cytostatika på en onkologisk behandlingsavdelning i Stockholm. Inklusionskriterierna var att deltagaren hade rapporterat SoL-förändringar till vårdpersonalen efter att cytostatikabehandlingen påbörjats och att deltagarna kunde samtala på svenska.

5.2 DATAINSAMLING

Sjuksköterskorna på behandlingsavdelningarna ombads att informera patienter som rapporterat SoL-förändringar som en biverkning av cytostatika, om studien. Informationen gavs muntlig såväl som skriftlig i form av ett informationsbrev. Efter informationen frågade sjuksköterskorna patienterna om intervjuaren (BMB) fick ringa upp dem för ytterligare information och eventuell inkludering i studien. Tid och plats för intervjun bestämdes i samråd mellan patienten och intervjuaren. Intervjuerna genomfördes på sjukhuset förutom en som genomfördes i deltagarens hem. Alla deltagare samtyckte till att intervjun bandinspelades.

De semi-strukturerade intervjuerna började med en öppen fråga "Kan du berätta för mig hur du upplever dina smak- och luktförändringar" följt av fyra frågeområden "På vilket sätt påverkas du av smak- och luktförändringarna?", "Finns det något som gör besvären bättre respektive sämre?", "Finns det något du gör för att minska dessa besvär?" och "Har du några andra biverkningar av cytostatikabehandlingen?". Frågeguiden utvecklades under studietiden vartefter intervjuerna genomfördes och transkriberades (75, 124). Specifika erfarenheter som deltagarna beskrev togs med till nästa intervju för att då diskutera om dessa erfarenheter delades av andra. Ett exempel på en sådan utveckling av frågeguiden var att efter några intervjuer lades frågan till om hur vatten och kaffe smakade. Likaså tillfrågades deltagaren i förekommande fall om de känt SoL-förändringar i samband med graviditet. Tillvägagångssättet vid intervjun var öppet och deltagaren gavs utrymme att fritt berätta om sina besvär med få inlägg av intervjuaren (75).

Uppföljningssamtal genomfördes en gång i månaden per telefon. Varje intervju började med en kort sammanfattning av tidigare intervju för att verifiera att tolkningen av intervjun överrensstämde med deltagarens uppfattning. Frågeställningen vid uppföljningssamtalet var om SoL-förändringarna hade förändrats och i så fall, på vilket sätt. Dessa telefonsamtal upprepades tills behandlingen avslutats och deltagaren rapporterade en för dem normal SoL-upplevelse.

5.3 DELARBETE I

De specifika frågeställningarna för delarbete I är:

- Hur beskriver patienter med cancer som får cytostatikabehandling och erfår SoL-förändringar sina besvär?
- Hur påverkas patienternas dagliga liv?
- Vad gör dessa patienter för att lindra besvären?

- Hur länge kvarstannat besvären efter avslutad cytostatikabehandling?

5.3.1 Dataanalys delarbete I

Analysen av de 21 intervjuerna och 54 telefonuppföljningarna gjordes induktivt med hjälp av dataprogrammet NVivo v7 (QSR International Pty Ltd Australia). Intervjuerna transkriberades av intervjuaren (BMB) så fort som möjligt efter intervjun. I och med detta påbörjades analysprocessen. Efter att intervjuerna transkriberats genomlyssnades bandinspelningarna samtidigt som det lästes och korrigeringar gjordes vid behov. Analysen pågick parallellt med utförandet av nya intervjuer. När intervjuaren ansåg att ny information inte längre genererades, vad gäller karaktäristika av SoL-förändringar, avslutades inkluderingen till studien. Detta skedde då de tre sista intervjuerna (intervju 19-21) inte adderade några nya utsagor till det studiespecifika frågeformulärets påståendebank (se nedan 7.1 Utveckling av det studiespecifika frågeformuläret sid. 19).

Materialet grupperades först i breda områden t.ex. ”beskrivningar av smakförändringar” och ”beskrivningar av luktförändringar”. Dessa breda beskrivningar inkluderade betydelsen av, utlösta känslor, tidsperspektiv, konsekvenser och åtgärder vidtagna för att hantera förändringarna. Andra breda områden var t.ex. ”andra biverkningar”, ”medicinering”, ”information mellan patienten och vårdpersonalen”.

I nästa steg kodades materialet inom de breda grupperna för att sedan tolkas och jämföras mellan individer och inom data från samma individ för att söka mönster av likheter och skillnader. Jag strävade efter att vara så nära kontext som möjligt utan att tappa möjlighet till att upptäcka gemensamma mönster och strukturer. För att kunna göra detta kodades uttalanden i sitt sammanhang snarare än att specifika ord bildade koderna. Empirisk data jämfördes med tidigare litteratur för att finna förklaringar eller urskilja ny kunskap (125, 126). Innan koder och kategorier fastställdes diskuterades de i forskargruppen och med en forskningsaktiv dietist som inte var involverad i projektet men var bekant med ämnet omvårdnad och kvalitativ analysmetod. Analysen presenterades i fyra kategorier 1) beskrivningar av SoL-förändringar, 2) relationen till andra biverkningar, 3) konsekvenser och 4) strategier.

5.3.2 Resultat delarbete I

Erfarenheter av smak- och luktförändringar under cytostatikabehandling

Resultatet är baserat på intervjuer med 14 kvinnor och 7 män. De semi-strukturerade intervjuerna varade mellan 20-55 minuter. Varje deltagare deltog via telefon i en uppföljningsintervju en månad efter intervjutillfället. Sjutton av deltagarna följdes på så sätt varje månad tills förändringarna normaliserats, tre deltagare dog under studieperioden och en deltagare svarade inte i telefon vid andra uppföljning. Sammanlagt genomfördes 54 uppföljningsintervjuer. Deltagarna behandlades med 12 olika behandlingsregimer, 6 med adjuvant intention och 15 med palliativ intention.

5.3.2.1 Beskrivningar av smak- och luktförändringar

Resultatet visar på en stor variation i beskrivningarna av SoL-förändringarna. De kunde beskrivas som en ökad eller minskad känslighet för SoL eller som att smaker respektive

lukter uppfattades som annorlunda. Denna förändring kunde upplevas i förhållande till alla smaker respektive lukter och/eller för några specifika produkter. De grundsmaker som nämndes oftast var salt och sött medan sura och bittra smaker diskuterades mer sällan. Smakförändringarna var alltid beskrivna som obehagliga medan luktförändringarna kunde beskrivas som behagliga i enstaka fall. Det var svårt för en del av deltagarna att beskriva förändringarna då SoL-förändringarna för många innebar en ny upplevelse. För att beskriva SoL-förändringarna använde flera deltagare metaforer. Metaforer som använts var bl.a. ”sågsån”, ”toapapper” och ”gifet”.

5.3.2.2 Durationen av SoL-besvären efter avslutad cytostatikabehandling

Förändringarna beskrevs komma gradvis och försvinna gradvis för de flesta. Den deltagare som under längst tidsperiod rapporterade förändringar beskrev att smakförändringen pågick i 14 veckor och luktförändringen i 12 veckor efter avslutad behandling.

5.3.2.3 Påverkan på patienternas dagliga liv

SoL-förändringarna beskrevs ha konsekvenser för känslolivet, sociala livet och för en del av deltagarna näringsintaget. De känslor som rapporterades relaterade till SoL-förändringen var bl.a. ”irriterande”, ”tråkig”, ”sorglig”, ”tröttsam” eller ledde till ”besvikelse” och brist på behovstillfredsställelse. Även tankar om att man måste ha mod för att äta något som är ”äckligt” framfördes.

Deltagarna berättade att sociala konsekvenser blev tydligast vid måltidssituationen. Svårigheter att laga mat kunde göra att man fick byta roller och fördela om ansvaret inom familjen. Det rapporterades också om svårigheter att vara på vissa offentliga platser och upprätthålla förväntade sociala beteenden, t.ex. att dela en måltid tillsammans med andra.

Deltagarna beskrev att SoL-förändringarna kunde påverka eller bli påverkade av andra symtom såsom aptit, illamående och problem i munhålan såsom torra slemhinnor eller svampinfektioner. Detta kunde i sin tur även påverka näringsintaget.

5.3.2.4 Strategier för att lindra besvären med smak- och luktförändringar

Många deltagare hade svårt att rapportera någon strategi de använde för att lindra SoL-förändringarna. På intervjuarens fråga om vad de gjorde för att lindra besvären svarade vissa med en fråga ”går det att göra något åt detta?”. Några svarade att det bara var att acceptera situationen. De strategier som rapporterades var knutna till:

- mat och dryck
- undvikande av lukter
- munhygien

En vanlig strategi för att hantera problem i samband med maten var att testa olika matprodukter och drycker för att prova sig fram till vad som gick bra att äta/dricka. Det gavs också förslag på specifika matvaror som fungerade bra men oftast var dessa erfarenheter mycket individuella, då andra deltagare kunde rapportera diametralt motsatta upplevelser. En del förespråkade neutral mat eftersom det minskade deras

förväntning på smakupplevelsen, medan andra upplevde att starkt kryddad mat var bättre. För de som hade besvär med matlagning och kryddning var en strategi att tillaga mat före behandlingen för att kunna ta fram den efter behandlingen när SoL-förändringarna var som värst. Några beskrev hur de litade till SoL-minnet för att påminna sig den smak eller lukt de tidigare upplevt.

Specifika lukter rapporterades av deltagarna som besvärande, vilket gjorde att några ändrade sina vanor. Ett exempel på en rapporterad strategi var att byta ut den illaluktande plastkassen i matvaruaffären mot papperskassar. Andra exempel var att byta ut tidigare omtyckta diskmedel eller tvålar mot en annan mer neutralt parfymerad produkt.

För några var munhygien en strategi som kunde hjälpa medan andra hade svårt att finna tandkräm eller munvatten som gick att smakmässigt acceptera.

6 STUDIE II

Utifrån den kvalitativa intervjustudien väcktes frågor bl.a. om hur vanligt förekommande SoL-förändringar var vid cytostatikabehandling och om de är relaterade till någon specifik behandlingsregim eller diagnos. Innan beslut fattades om att konstruera ett studiespecifikt frågeformulär för kartläggningen av SoL-förändringar vid cytostatikabehandling gjordes en litteratursökning för att undersöka om det fanns något svenskt frågeformulär som tidigare använts för forskning om cytostatikarelaterade SoL-förändringar.

Utifrån litteratursökningen var det framför allt tre frågeformulär som inspirerade mig i arbetet med att konstruera frågeformuläret. ”The Multi-Clinic Smell and Taste Questionnaire” (MCSTQ-Sc) som är översatt till svenska av Nordin et al. (92), dock utarbetat för att tillmötesgå frågeställningar inom andra discipliner än cancervård och som därför inte svarade upp mot denna studies frågeställningar, ”ChemoSensory Questionnaire” (CSQ) som jag fick ta del av innan det publicerades 2005 (39) och Wickham et als. (134) beskrivning av deras studiespecifika frågeformulär var däremot konstruerat för att undersöka cytostatikarelaterade SoL-förändringar. Eftersom inget av dessa frågeformulär besvarade de frågeställningar jag hade konstruerades ett studiespecifikt frågeformulär.

6.1 UTVECKLING AV DET STUDIESPECIFIKA FRÅGEFORMULÄRET

Frågeformuläret baserades på de kategorier som resultaten i delarbete I gav. Beskrivningar, konsekvenser och handlingsstrategier vid SoL-förändringar efterfrågades. Likaså efterfrågades andra vanligt förekommande besvär, såsom illamående, kräkningar, munproblem, nedstämdhet och övrigt för att kunna utforska om det fanns någon relation mellan rapporterade SoL-förändringar och dessa besvär. Frågeställningar om karaktären på SoL-förändringarna formulerades med hjälp av utsagor ifrån intervjustudien. Dessa utsagor samlades i en påståendebank med 90 påståenden relaterade till smak och 56 påståenden relaterade till lukt. Dessa påståenden diskuterades av en panel bestående av doktorander och seniora forskare med erfarenhet av forskning med frågeformulär som datainsamlingsmetod. Tolv påståenden om smakens förändring och aptitlöshet samt nio frågor om luktens förändring och tecken på betingning valdes. Dessa påståenden fick patienten ta ställning till om de instämde i eller inte.

Det beslutades att information om behandlingsregim, antal behandlingsomgångar, övriga mediciner ingående i behandlingsregimen samt om patienten fick första linjes behandling eller inte skulle uppges av behandlande sjuksköterska.

Ett första utkast av frågeformuläret diskuterades i olika omgångar med personal på en cytostatikabehandlingsavdelning och med forskare inom vårdvetenskap innan det pilottestades. För att validera frågeformuläret för läsbarhet och förståelse genomförde jag pilottester med en så kallad ”think-aloud” metod (21, 33, 52). Patienter som fyllde i formuläret ombads att tänka högt och uttala eventuella svårigheter och funderingar medan de fyllde i frågeformuläret. Efter tre intervjuer reviderades formuläret språkligt. Sju ytterligare ”think-aloud” intervjuer genomfördes utan att fler revideringar

bedömdes nödvändiga. Då ”think-aloud” intervjuerna tenderade att bli huvudsakligen muntliga, utan att deltagaren skrev ner sina svar, gjordes ytterligare tre pilottester. I dessa tre pilottester fyllde patienten ensam i formuläret och jag gick strax därefter igenom och sammanfattade det inför patienten för att validera tolkningen. Dessa totalt 13 pilotfrågeformulär har inte ingått i datainsamlingen.

Det slutgiltiga studiespecifika frågeformuläret bestod av 33 frågor (Se bilaga 1 för frågeformuläret i sin helhet). De åtta första frågorna efterfrågade sociodemografiska data och de nästkommande sex frågorna handlade om besvär i samband med cytostatikabehandlingen. Följande sektioner bestod av sju frågor om smakförändringar och åtta snarlika frågor om luktförändringar samt två frågor om kommunikationen med vårdgivarna. Frågeformuläret avslutades med en fråga om det var något som var svårt att besvara samt utrymme om patienten ville tillägga något.

6.2 PATIENTURVAL

Undersökningsgruppen i delarbete II utgjordes av patienter som erhållit cytostatika ≥ 6 veckor, kunde kommunicera på svenska och inte hade andra hinder att självständigt kunna fylla i frågeformuläret. För att beräkna hur många patienter som behövdes inkluderas i studien för att kunna dra slutsatser på gruppnivå gjordes en powerberäkning. Valet att inkludera 600 patienter bygger på uppskattningen att om 600 patienter tillfrågades skulle ca 500 (83 %) av patienterna besvara frågeformuläret. Ett stickprov på en av behandlingsavdelningarna visade att de 4-6 mest vanligt förekommande cytostatikaregimerna ges till ca 10-20 % av patienterna vilket motsvarar 50-100 patienterna av de 500 patienter. Vi antog utifrån litteraturen att 40-60 % av patienterna skulle uppvisa SoL-förändringar, vilket innebar att styrkan (power) var >80 % att upptäcka en skillnad på storleken 20 % mellan de mest frekventa cytostatikaregimerna.

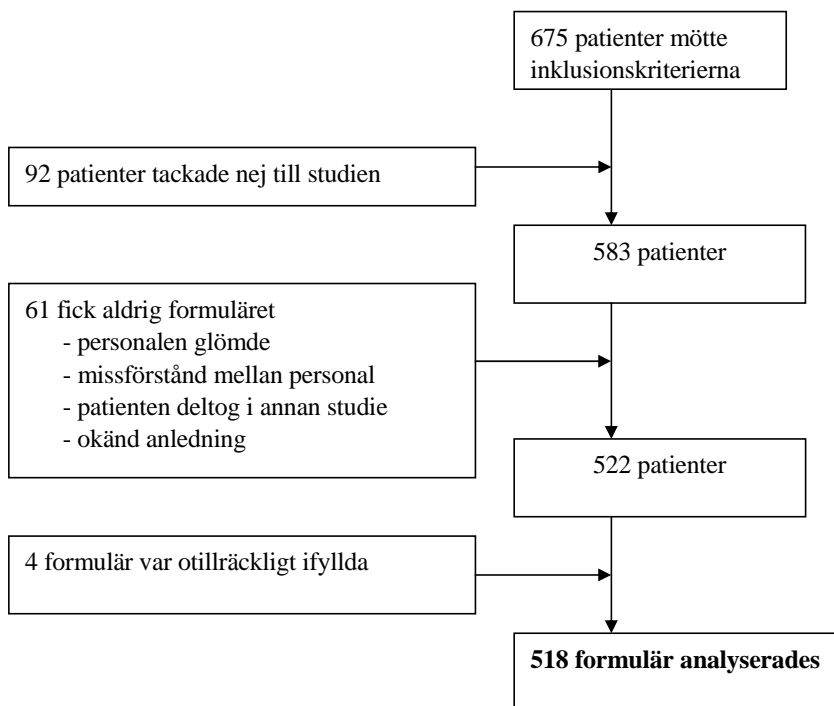
6.3 DATAINSAMLING

För att nå 600 patienter vände vi oss till 4 sjukhus, tre onkologiska och gynekologiska kliniker i storstad (Stockholm, Örebro och Linköping) samt Falu lasarett där cytostatikabehandling ges på lungmottagningen, hematologen, gynekologiska och onkologiska kliniken. På varje enhet utsågs en kontaktperson som fungerade som länk mellan enheten och forskaren. Kontaktpersonen ansvarade för att den dagliga rutinen runt utlämnandet av frågeformuläret fungerade. En undersökningstid på tre veckor per sjukhus beräknades räcka för att nå det önskade antalet patienter.

Alla deltagare fick ett skriftligt informationsblad och gav skriftligt informerat samtycke innan de fyllde i frågeformuläret. I det skriftliga informationsbladet fanns information om att deltagandet var frivilligt och att uppgifterna behandlades konfidentiellt. Efter att patienten fyllt i formuläret lades det i en låst brevlåda på avdelningen, där enbart kontaktpersonen på avdelningen och forskningsledaren (BMB) hade nycklar. Formulären var kodade och kodnyckeln med patientens namn, ibland med personnummer, förvarades under datainsamlingsperioden på expeditionen på avdelningen. Därefter förvarades kodnyckeln inlåst på annan plats än de besvarande formulären i forskargruppens lokaler.

Frågeformuläret besvarades vid ett tillfälle i de flesta fall under tiden cytostatika administrerades på behandlingsavdelningen. När formuläret fyllts i lades det i den låsta brevlådan på avdelningen. Det var möjligt för patienten att fylla i frågeformuläret hemma vilket utnyttjades av omkring 20 patienter.

Under de tre veckor som frågeformuläret lämnades ut besöktes cytostatikabehandlingsavdelningarna av 675 patienter som uppfyllde inklusionskriterierna, 92 avböjde deltagande, 61 fick aldrig formuläret p.g.a. administrativa fel (t.ex. missförstånd mellan personal, patienten deltog i annan studie eller att personalen glömde) och fyra formulär var ofullständigt ifyllda (se figur 1).



Figur 1 översikt av bortfall i studie II

6.4 DELARBETE II

De specifika frågeställningarna för delarbete II var

- Hur prevalent är SoL-förändringar hos patienter med cancer som får cytostatikabehandling?
- Finns det några predicerande faktorer för SoL-förändringar bland de undersökta demografiska och kliniska variablerna?
- Hur beskriver patienterna SoL-förändringar?

6.4.1 Dataanalys delarbete II

Frågeformuläret genererade nominal och ordinal data förutom variabeln för ålder, som är kvotdata. Förutom redovisning i antal och procent gjordes jämförelse mellan olika variabler med χ^2 -test. För att kunna predicera utfallet och samtidigt justera för de två variablerna ålder och kön valdes logistisk regression som analysmetod.

Sociodemografiska variabler (ålder, bostadsförhållanden, ansvar för matlagning, utbildning och arbetssituation) och kliniska variabler (rökning, SoL-förändringar, tidigare smakförändring och tidigare luktförändring) jämfördes med avseende på kön via χ^2 -test. Beskrivande statistik (antal och proportion) används för att redovisa kliniska variabler såsom typ av cancer (4 variabler), typ av cytostatika regim (10 variabler), antiemetika (5 variabler), Granulocyte colony-stimulating factor (GCSF), tidigare cytostatikabehandling, medicinering mot annan sjukdom, smakförändringar (5 variabler) och luktförändringar (9 variabler). Efterfrågade biverkningar (illamående, kräkningar, nedstämdhet och munslimhinneproblem) besvarades med fem givna svarsalternativ: ”aldrig”, ”sällan”, ”ibland”, ”ofta”, ”alltid”. Dessa svar dikotomiserades så att ”aldrig” och ”sällan” tolkades som ”besvärsfri” och ”ibland”, ”oftast” och ”alltid” tolkades som ”besvär”. En fråga om aptit besvarades via ett påstående där svarsalternativen var: ”stämmer inte alls”, ”stämmer lite”, ”stämmer en hel del” samt ”stämmer helt”. Dessa dikotomiserades så att ”stämmer inte alls” och ”stämmer lite” tolkades som ”besvärsfri” och ”stämmer en hel del” och ”stämmer helt” tolkades som ”besvär”.

För att få fram förklarande variabler till SoL-förändringarna gjordes en ojusterad logistisk regression följt av en justerad logistisk regression där det togs hänsyn till ålder och kön. Yngre patienter och kvinnor rapporterade oftare SoL-förändringar varav dessa två variabler skulle kunna agera som confounders. Signifikansnivån sattes till $p \leq 0,05$. Kommentarer och öppna svarsalternativ analyserades induktivt med innehållsanalys (60).

6.4.2 Resultat delarbete II

Självrapportering av förändringar i smak och lukt under cytostatikabehandling

Bland de 518 respondenterna var 77 % kvinnor och signifikant fler kvinnor än män var yngre ($p=0.04$), bodde i ensamhushåll ($p<0.01$), var ansvariga för matlagning ($p<0.01$) och/eller oftare rapporterade tidigare erfarenhet av luktförändringar ($p<0.01$). Fler män rapporterade att de arbetade heltid eller deltid under behandlingsperioden ($p<0.01$). Fler kvinnor än män rapporterade SoL-förändringar (Tabell 2). Respondenterna hade erhållit 2-100 cykler av nuvarande behandling och 50 % av respondenterna fyllde i frågeformuläret efter fyra - åtta behandlingscykler. Mer än hälften (57%) av respondenterna erhöll sin första behandlingsregim.

Tabell 2. Patient karakteristiska i studie I

Karakteristika (Antal patienter med tillgänglig data)	Men (n=120, 23%)	Kvinnor (n=398, 77%)	Total n (%)	Pearson Chi- squared	p-value
Ålder (n=518 rank 24 – 85 Mean 58.71 SD 10.77)					
24 – 44 år	8 (7)	45 (11)	53 (10)	6.2	0.04
45 – 64 år	67 (56)	247 (62)	314 (61)		
65 – 85 år	45 (37)	106 (27)	151 (29)		
Bostadsförhållanden (n=514)					
Ensamhushåll	13 (11)	101 (25)	114 (22)	15.6	0.00
Hushåll med bara vuxna >18	90 (75)	225 (56)	315 (61)		
Hushåll med barn <18	15 (13)	70 (18)	85 (17)		
Ansvar för matlagning (n=512)					
Delat ansvar	38 (32)	94 (24)	132 (26)	153.0	0.00
Någon annan	55 (46)	19 (5)	74 (14)		
Deltagaren	24 (20)	282 (71)	306 (59)		
Utbildning (n=513)					
< grundskola, 9 år	30 (25)	94 (24)	124 (24)	0.7	0.68
Högskola upp till 12 år	49 (41)	153 (39)	202 (40)		
> Högskola	38 (32)	145 (37)	183 (36)		
Arbetsituation (n=518)					
Arbetar fulltid eller deltid	30 (25)	58 (15)	88 (17)	11.6	0.00
Sjukskriven	41 (34)	199 (50)	240 (46)		
Pensionär	49 (41)	141 (35)	190 (37)		
Rökvanor (n=511)					
Icke-rökare	37 (31)	159 (40)	196 (38)	3.0	0.22
Rökare	26 (22)	71 (18)	97 (19)		
Tidigare rökare	54 (45)	165 (42)	219 (42)		
SoL-förändringar (n=518)					
Ja	71(59)	316 (79)	387 (75)	19.9	0.00
Tidigare smakförändringar (n=503)					
Ja	14 (12)	64 (17)	78 (16)	1.7	0.25
Tidigare luktförändringar (n=483)					
Ja	10 (9)	71 (19)	81 (17)	7.0	0.00

Den procentuella fördelningen av ja-svar på de efterfrågade biverkningarna var: problem i munnen 57 % (torr slemhinna n=196, blåsor n=100, svampinfektioner n=38), nedstämdhet 49 %, illamående 39 %, aptitlöshet 22 % och kräkningar 10 %.

Bland respondenter med SoL-förändringar (75 %) rapporterade:

- 40 patienter enbart luktförändringar
- 133 patienter enbart smakförändringar
- 214 patienter både smak- och luktförändringar
- 131 varken smak- eller luktförändringar

En öppen fråga om andra besvär relaterande till cytostatikabehandlingen besvarades av 326 patienter. De besvär som angavs var trötthet (112 respondenter), neurologiska

besvär (69 respondenter), diarré/förstoppning (53 respondenter), muskelvärk (47 respondenter), håravfall (42 respondenter), ögonbesvär (38 respondenter), koncentrationssvårigheter (16 respondenter), sömnproblem (15 respondenter) och humörsvängningar (14 respondenter) samt 26 andra besvär av social och fysisk karaktär. Sju patienter rapporterade positiva effekter bl.a. mindre värk och tid för reflektion.

Tabell 3 Behandlingskaraktäristik

Karaktäristika (Antal patienter med tillgänglig data)	n (%)
Typ av cancer (n=518)	
Bröstcancer	189 (36)
Gastrointestinal cancer	176 (34)
Gynekologisk cancer	92 (18)
Övrigt	61 (12)
Cytostatikaregimer (n=518)	
Cyklofosfamid, fluorouracil, epirubicin,	73 (14)
Paklitaxel/docetaxel	73 (14)
Fluorouracil, kalciumfolinate, oxaliplatin	65 (13)
Paklitaxel/docetaxel, karboplatin	58 (11)
Fluorouracil, kalciumfolinate, irinotekan	38 (7)
Fluorouracil, kalciumfolinate	34 (7)
Vinorelbin	27 (5)
Gemcitabin	22 (4)
Cisplatin/karboplatin	15 (3)
Övrigt	113 (22)
Antiemetika	485 (94)
Ondansetron	99 (19)
Granisetron	181 (35)
Tropisetron	71 (14)
Metoklopramid	116 (22)
Kortisone	437 (84)
Ingen antiemetikabehandling	33 (6)
Behandlad med kolonistimulerande faktor (GCSF) (n=518)	
Nej	496 (96)
Ja	22 (4)
Antal cytostatikabehandlingsregimer (n=518)	
Första behandlingsregimen	225 (43)
Tidigare andra behandlingsregimer	293 (57)
Andra mediciner än de tillhörande behandlingen (n=514)	
Nej	171 (33)
Ja	343 (67)

De flesta respondenterna rapporterade att deras SoL-förändringar började efter första behandlingen men några rapporterade att förändringen startade upp till 10 veckor efter behandlingsstarten. För ca en tredjedel av respondenterna var förändringarna konstanta

och för dem som rapporterade att de kom i perioder så varade perioden mellan 1 och 14 dagar för de flesta. För de flesta kom SoL-förändringarna gradvis och försvann också gradvis.

Sextiosju procent av deltagarna (n=347) noterade att en eller flera av grundsmakerna var förändrade (Tabell 4). Andra smakförändringar som rapporterades inkluderade: metallsmak, nedsatt smakförmåga samt att smakförändringen var obeskrivbar.

Tabell 4 Rapporterade påverkan på de fyra grundsmakerna.

Grundsmaker	n=347 (%)
Salt	142 (41)
Sött	124 (36)
Bittert	84 (24)
Surt	74 (21)
Annan smakförändring	166 (48)

Av de åtta efterfrågade lukterna som respondenterna ansåg sig vara mer känsliga för var parfym och matos (Tabell 5). Bland övrigt rapporterades lukten av rök, toalettbesök, kaffe och plastartiklar som besvärande.

Tabell 5 Rapporterad känslighet för benämnda lukter.

Lukter	n=254 (%)
Parfym	113 (44)
Matos	104 (41)
Egna kroppslukten	78 (31)
Sjukhuslukten	77 (30)
Någons annans kroppslukt	70 (27)
Cytostatika	65 (25)
Bilavgaser	60 (23)
Rengöringsprodukter	53 (21)
Övrigt	67 (27)

Vid en logistisk regression där hänsyn togs till ålder och kön visade det sig att respondenterna som var yngre (Odds Ratio (OR) 4.8, Confidence Interval (CI) 1.8 - 12.9), kvinnor (OR 2.5, CI 1.6 - 3.9), högutbildade (OR 1.9, CI 1.1 - 3.2), sjukskrivna (OR 1.8, CI 1.0 - 3.2), behandlade med andra mediciner (OR 2.1, CI 1.4 - 3.3), hade tidigare erfarenhet av luktförändringar (OR 3.3, CI 1.4 - 7.4) eller hade någon annan som ansvarade för matlagningen (OR 2.3, CI 1.1 - 4.8) var predicerande faktorer för SoL-förändringar. Bland de 22 respondenterna som behandlades med gemcitabin rapporterade färre besvär med SoL (OR 0.3, CI 0.1 - 0.7).

Flera av respondenterna som rapporterade SoL-förändringar än respondenterna som inte rapporterade SoL-förändringar angav illamående (OR 4.0, CI 2.4 - 6.8), munproblem (OR 4.0, CI 2.6 - 6.2), nedstämdhet (OR 1.8, CI 1.2 - 2.8) och aptitlöshet (OR 3.2, CI 1.7 - 6.0).

6.5 DELARBETE III

De specifika frågeställningarna i delarbete III var:

- Hur besvärande är de cytostatikarelaterade SoL-förändringarna?
- Hur påverkar SoL-förändringarna patientens dagliga liv
- Finns det någon skillnad mellan olika nivåer av besvär och påverkan på dagliga livet i relation till sociodemografiska och kliniska faktorer?
- Vilka självhjälpsstrategier använde patienterna?
- I vilken utsträckning kommunicerar patienterna sina SoL-förändringar med vårdpersonalen?

6.5.1 Patienturval delarbete III

Delarbete III fokuserades på de 340 respondenter som angav smakförändringar varav 214 också rapporterade luktförändringar. De 40 respondenterna med enbart luktförändringar och de sju respondenterna som enbart markerat förändringar i grundsmakerna (inte rapporterat smakförändringar på en direkt fråga) exkluderades.

6.5.2 Dataanalys delarbete III

Som tidigare beskrivits var frågeformuläret konstruerat på så sätt att sju frågor om smakförändringar kom först och därefter åtta snarlika frågor om luktförändringar. Det blev uppenbart att en del personer inte skiljde på smak och luktupplevelser, speciellt inte i samband med måltidssituationen. Ibland kunde svar på smakfrågor härledas till luktfrågorna och vice versa. Beslut togs därför att sammanföra svaren för graden av besvär från både SoL-frågorna (fråga 18a och 26a) till en gemensam variabel. Svalternativen för besvär var: ”inte alls” ”lite” ”en hel del” och ”mycket” vilket dikotomiserades så att ”inte alls” och ”lite” tolkades som ”låg nivå av besvär” och ”en hel del” och ”mycket” tolkades som ”hög nivå av besvär”. I den nya variabeln fick det högsta angivna värdet från de två sammanförda frågorna bestämma den nya variabelns värde. Svaren från frågan om påverkan på det dagliga livet (fråga 19a och 27a) behandlades på samma sätt: ”inte alls” och ”lite” tolkades som ”låg nivå av påverkan på dagliga livet” och ”en hel del” och ”mycket” som ”hög nivå av påverkan på dagliga livet”. På så sätt bildades 4 grupper baserade på besvärsgrad och grad av påverkan på det dagliga livet (tabell 6).

Tabell 6 Gruppering utifrån patienternas rapporterade besvärsgrad och nivå av påverkan på dagliga livet.

	Låg nivå av angiven besvärsgrad	Hög nivå av angiven besvärsgrad	Total
Låg nivå av påverkan på dagliga livet	LBLP (n=166)	HBLP (n=72)	238
Hög nivå av påverkan på dagliga livet	LBHP (n=3)	HBHP (n=99)	102
Total	169	171	340

Gruppen med de tre respondenter som rapporterat ”låg nivå av besvär” och ”hög nivå av påverkan på dagliga livet” har inte vidare analyserats statistiskt. Grupperna (LBLP, HBLP och HBHP) har sedan utgjort den beroende variabeln och via χ^2 tester har

dessa jämförts sinsemellan avseende demografiska och kliniska variabler. Signifikansnivån sattes till $p \leq 0.05$.

Via ett induktivt tillvägagångssätt (125, 126) analyserades de öppna svaren angående besvär, påverkan på dagliga livet och strategier som respondenten vidtagit. Svaren kodades i 88 koder som grupperades i 11 kategorier. Dessa kategorier diskuterades på ett seminarium med oberoende forskare vilket ledde till en omstrukturerad till nio kategorier. En kodnyckel som beskrev de olika kategorierna formulerades och en tredjedel av materialet validerades av en oberoende kodare vilket ledde till att kodnyckeln reviderades. Med den reviderade kodnyckeln kodade ytterligare två oberoende kodare en tredjedel av materialet vilket utföll tillfredställande. En ytterligare omkodning av materialet skedde senare då två kategorier slogs ihop. Den slutgiltiga valideringen mellan två oberoende kodare gav ett Cohen's kappavärde på 0,92. För att mäta effekt storleken (109, 121) räknades uttalandena och en jämförelse gjordes mellan antal uttalanden i de tre grupperna (LBLP, HBLP och HBHP) (Tabell 7).

6.5.3 Resultat delarbete III

Rapporterade besvär, påverkan på dagliga livet och självhjälpsstrategier vid smak- och luktförändringar under cytostatikabehandling

Hälften av de 340 respondenterna som angav SoL-förändringar rapporterade en hel del eller mycket besvär av förändringarna och nästan en tredjedel rapporterade en hel del eller mycket påverkan på dagliga livet av SoL-förändringarna. De öppna frågorna om besvär och påverkan på dagliga livet av SoL-förändringar resulterade i fyra kategorier: ”psykosociala aspekter”, ”somatiska aspekter”, ”svårigheter relaterade till mat och måltidssituationen” samt ”svårigheter relaterade till luktförändringar”.

De psykosociala och somatiska aspekterna kunde tolkas som om de var på ett kontinuum där koder som humörförändringar, känsla av saknad samt livskvalitetspåverkan kategoriserades som ”psykosociala aspekterna” och koder såsom illamående och viktnedgång kategoriserades som ”somatiska aspekterna”. Tre koder var mer i gråzonen på kontinuumet; obehag (t.ex. uttalanden som mår dåligt) kategoriserades som ”psykosociala aspekter” och trötthet och aptitlöshet kategoriserades som ”somatiska aspekter”.

Kategorin ”svårigheter relaterade till mat och måltidssituationen” innehöll uttalanden som beskrev själva smakförändringen och hur de påverkade t.ex. val av mat och matlagning.

Kategorin ”svårigheter relaterade till luktförändringar” innehöll uttalanden som beskrev luktförändringen (ökad eller minskad känslighet eller en förändrad upplevelse av lukter) och hur den påverkade det dagliga livet, vilket mest visade sig i sociala situationer.

Rapporter från respondenterna var oftast komplexa och beskrivningarna var ofta i form av processer där SoL-förändringarna påverkade eller påverkades av andra omkringliggande faktorer.

För att se om graden av besvär och påverkan i dagliga livet kunde härledas till demografiska eller kliniska faktorer delades respondenterna in i tidigare beskrivna grupper (LBLP, HBLP, HBHP). De respondenter som rapporterade hög nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet (HBHP) var oftare kvinnor ($p < 0.05$), boende i hushåll med barn under 18 år ($p < 0.01$), diagnostiserade med bröstcancer ($p < 0.01$) eller högutbildade ($p < 0.01$). De i HBHP gruppen var mer sällan behandlade med cytotostatikaregimen fluorouracile, kaciumpfollinat och oxaliplatin ($p < 0.01$) än de i de två andra grupperna (LBLP, LBHP). Respondenterna i HBHP-gruppen rapporterade oftare illamående ($p < 0.01$), kräkningar ($p < 0.01$), munproblem ($p < 0.01$), nedstämdhet ($p < 0.01$) eller aptitlöshet ($p < 0.01$).

De strategier som respondenterna rapporterade delades in i fyra kategorier: ”strategier relaterade till mat och måltidssituationen”, ”strategier fokuserade på munnen”, ”undvikande av lukter” samt ”andra strategier”. Få strategier var riktade mot emotionella effekter av SoL-förändringarna.

”Strategier relaterade till mat och måltidssituationen” handlade om val av mat och dryck och hur man undvek smaker samt hur man förändrade rutinerna runt måltidssituationen. Respondenterna beskrev t.ex. hur de fick be om hjälp för att krydda maten när SoL-förmågan var förändrad. SoL-minnet rapporterades av några respondenter som något man använde för att stimulera upplevelsen av mat.

”Strategier fokuserade på munnen” rörde sig om mer frekvent munhygien, att tugga tuggummi eller suga på en tablett samt medicinering för t.ex. svampinfektioner.

”Undvikande av lukter” var den strategi som ansågs mest effektiv och omfattade bl.a. undvikande av avgaser, kroppslukter och folksamlingar. Respondenterna beskrev också hur de duschade, tvättade, städade och vädrade oftare. Några rapporterade också hur de försökte hålla för näsan eller andas via munnen för att slippa vissa påträngande lukter.

I kategorin ”andra strategier” inkluderades uttalanden som att gå ut i friska luften, avslappning eller att ta emot råd från professionella så som dietist eller tandläkare. Andra strategier inkluderade också uttalanden som handlade om att man inte visste vad man kunde göra för att avhjälpa besvären.

Av de som besvarade frågan om de fått information om SoL-förändringar svarade 82 % (av de 330 som besvarat frågan) att de fått information. Tjugonio procent rapporterade att de inte berättat för personalen att de erfor en SoL-förändring och av dessa var det 18 % som tillhörde HBHP-gruppen. Det var ingen skillnad mellan könen i denna fråga men yngre personer rapporterade oftare än äldre SoL-förändringar till personalen.

Tabell 7 Uttalanden om besvär och strategier relaterade till SoL-förändringar fördelade på grupper utifrån nivå av besvär och nivå av påverkan på dagliga livet.

	Totalt antal patienter (antal uttalanden)	LBLP (n=166)	HBLP (n=72)	HBHP (n=99)	P-value
		Antal patienter (% i gruppen)	Antal patienter (% i gruppen)	Antal patienter (% i gruppen)	
Besvär och påverkan på dagliga livet relaterade till:					
- psykosociala aspekter	57 (89)	6 (4)	3 (5)	48 (48)	76 A B
- somatiska aspekter	45 (73)	5 (3)	5 (7)	35 (35)	60 A B
- mat och måltider	76 (98)	21 (13)	7 (10)	48 (46)	66 A B
- lukter	25 (36)	4 (2)	4 (6)	17 (17)	28 A C
Strategier					
- relaterande till mat och måltider	142 (227)	45 (27)	33 (46)	63 (63)	111 A C D
- fokuserande på munnen	35 (50)	7 (4)	10 (14)	18 (18)	27 A D
- undvika lukter	77 (133)	24 (14)	13 (18)	40 (40)	74 A B
- andra åtgärder	29 (33)	7 (4)	5 (7)	17 (17)	17 A

LBLP = Låg nivå av besvär och låg nivå av påverkan på dagliga livet

HBLP = Hög nivå av besvär och låg nivå av påverkan på dagliga livet

HBHP = Hög nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet

A= p-value <0.01 mellan LBLP and HBHP

B= p-value <0.01 mellan HBLP and HBHP

C= p-value <0.05 mellan HBLP and HBHP

D= p-value <0.01 mellan LBLP and HBLP

7 DELARBETE IV

Under analysarbetet med delarbete I, II och III uppmärksammades att några patienter enbart rapporterade luktförändringar (LF) vilket ledde till de specifika frågeställningarna i delarbete IV:

- Hur beskrivs LF utan smakförändringar under cytotstatikabehandling?
- Hur relateras beskrivningarna av LF till befintliga förklaringsmodeller?
- Hur påverkade LF patientens dagliga liv?
- Hur hanterade patienterna LF?

7.1 PATIENTURVAL DELARBETE IV

Undersökningsgruppen i delarbete IV var hämtad från studie I och II. Patienturvalet bestod av de tre patienter i studie I som rapporterade enbart LF och 40 deltagare som enbart rapporterade LF i studie II.

7.2 DATAINSAMLING DELARBETE IV

Se beskrivningen under studie I och II sidan 15 och 20.

7.3 DATAANALYS DELARBETE IV

De 40 deltagarna som enbart rapporterade LF från datainsamling II jämfördes via χ^2 test med dem som rapporterade SoL-förändringar (340 respondenter) och de utan SoL-förändringar (131 respondenter). Jämförelsen gjordes med avseende på demografiska och kliniska variabler. Signifikansnivån sattes till $p \leq 0.05$. Kommentarer och de öppna frågorna analyserades induktivt med innehållsanalys (60).

Intervjumaterialet från de tre deltagarna med enbart LF analyserades induktivt med hjälp av Pattons (98) trestegsmodell vid fallstudier. För varje deltagare samlades först all data: intervjutexten, noteringar av intervjuaren om intervjun samt anteckningar från uppföljningssamtalen. Därefter skrevs för varje deltagare en sammanfattning av alla uttalanden och noteringar som rörde LF där texten organiserades i kronologisk ordning. Som ett sista steg sammanvävdes sammanfattningarna till en berättelse som beskrev den sammanlagda bilden av LF.

7.4 RESULTAT DELARBETE IV

LUKTFÖRÄNDRINGAR VID CYTOSTATIKABEHANDLING

Alla respondenter inkluderade i detta delarbete rapporterade en ökad känslighet för lukter. Signifikant fler rapporterade ökad känslighet för bilavgaser ($p=0.05$) och sjukhuslukten ($p=0.03$) än de med SoL-förändringar. Jämförelsen av demografiska variabler mellan LF-gruppen och de med SoL-förändringar och de utan SoL-förändringar visade att de i LF-gruppen hade lägre utbildning ($p<0.01$). En jämförelse av de kliniska variablerna visade att LF-gruppen mer sällan fick behandling med cytotstatikaregimen paclitaxal och karboplatin ($p<0.015$) samt att de mer sällan medicinerades med kortison som antiemetika ($p<0.05$) än de i SoL-förändringsgruppen. Färre patienter i LF-gruppen rapporterade viktnedgång ($p<0.05$), aptitlöshet ($p<0.05$) och munproblem ($p<0.05$) än de med SoL-förändringar. Däremot rapporterade de i LF

gruppen lika mycket illamående som de med SoL-förändringar jämfört med dem utan SoL-förändringar ($p < 0.05$). De med LF rapporterade oftare att de inte fått information om att SoL-förändringar kunde uppstå ($p < 0.05$) och färre av dem rapporterade att de berättat för personalen att de hade LF än de med SoL-förändringar ($p < 0.05$).

Bland de 40 respondenterna som rapporterade LF så angav alla en ökad känslighet för en till fem av de i förväg utvalda åtta lukterna men på en direkt fråga om de erfor LF svarade 21 av de 40 nej.

De LF som rapporterades på den öppna frågan var förutom parfym och bilavgaser kopplade till kroppslukter såsom egen urin, avföring och svett. Lukt av sjukhus rapporterades också vara besvärande. En respondent uttalade att LF inte hade med mat att göra utan handlar om andra lukter.

Fallstudien av de tre intervjuade som här kallas: Anna, Berit och Charlie, gav en fördjupad förståelse för LF:s karaktär och påverkan på det dagliga livet. Anna kunde inte tolerera lukten av kanel, vilket slog emot henne varje gång hon gick förbi Pressbyrån där det bakades kanelbullar. Hennes besvär började efter en sjukhusvistelse då hon mådde illa och inte förmådde sig att äta. När hon utsattes för kanellukten orsakade det illamående. Över tid utvidgades hennes känslighet för lukter till att även inkludera lukten av diskmedel.

Berit beskriver hur hon kunde känna lukten av den första cytotostatikapåsen (fludarabin) medan den andra påsen (cyklofosamid) var luktfri. Luktförnimmelse kom innan cytotostatika administrerats, när kanylen sattes. Lukten orsakade henne inget illamående och hon beskrev lukten som kemikalisk. Berit associerade inte lukten av cytotostatika till en LF då hennes erfarenhet var att enbart den första påsen med cytotostatika luktade.

Charlie beskriver hur han tycker att han själv luktar illa. Han tyckte att han luktade som det luktar på sjukhuset. Han beskriver det som en äcklig lukt och jämför det med ”giftet” han får (cytotostatika). Charlie beskrev också en episod då han känner rosendoft utan att finna några rosor i sin närhet. Han beskriver rosendoften som behaglig, men eftersom den inte för honom har någon källa kallar han det för en hallucination eller inbillning.

De konsekvenser som LF ger beskrevs bl.a. som illamående och känsla av äckel. Charlie känner dessutom en osäkerhetskänsla då han inte vet om andra känner samma ”äckliga” lukt som han själv tycker att hans kropp får ibland.

För Anna och Charlie kunde LF komma när som helst. För Berit var LF i början starkt kopplat till behandlingstillfället vilket senare utvidgades till att även bli kopplat till en skinnjacka och rengöringsprodukter. Därmed kom LF att besvära henne även på andra platser än sjukhuset.

För Berit försvann LF ca 14 dagar efter avslutad behandling medan det för Charlie tog ca nio veckor innan han rapporterade ett normalt luktsinne. Anna avled tre månader efter sista behandlingen, innan hon fått tillbaka sitt normala luktsinne.

Tre teorier som involverar LF (anticipatoriskt illamående, hypersensitivitet för lukter och pseudohallucinationer) undersöktes i relation till dessa tre fall. Ingen av de tre förklaringsteorierna kunde till fullo förklara dessa tre personers besvär. Anna kan ha utvecklat ett betingat illamående men hennes besvär kunde också förklaras med en hypersensitivitet för vissa lukter. Både Charlie och Berits känsla av luktförnimmelse kunde härledas till alla tre förklaringsteorierna; betingning, överkänslighet eller pseudohallucination. Pseudohallucinationer beskrivs som en förnimmelse av t.ex. en lukt utan att man kan finna en källa till den. Så var fallet för både Charlie och Berit i och med att de båda kände lukter som de rapporterade inte kunde kännas av andra.

8 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

De etiska riktlinjerna för omvårdnadsforskning bygger på de grundprinciper som kommer till uttryck i FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna och Helsingforsdeklarationen (90). Dessa grundprinciper har beaktats vid dessa studiers design. Innan studierna startades övervägdes riskerna med studierna i förhållande till nyttan utfallet skulle kunna ge. De risker som identifierades var att:

- deltagande i studierna skulle vara tidskrävande för patienten
- intervjuerna och frågeformulären skulle kunna väcka frågor som kanske inte annars skulle ha varit medvetna tankar och därmed kunna ge besvär
- som patient i en kanske redan stressande situation bli tillfrågad om att delta i en studie är i sig en risk för att väcka dåligt samvete hos patienter som tackar nej till deltagande

Dessa risker försökte jag minimera och den vetenskapliga nyttan med fördjupad kunskap inom området bedömdes överväga riskerna som förknippades med studierna.

För att minimera risken för att uppta patienternas tid tillmötesgick önskemål om att genomföra intervjun i enkelrum under tiden cytostatika administrerades. Intervjun kunde också genomföras i patientens hem på en tid som passade.

Risken att intervjuerna och frågeformuläret väckte ej tidigare medvetna tankar är svår att förutse. Jag gjorde dock bedömningen att det på behandlingsavdelningarna fanns en befintlig beredskap om intervjun/frågeformulären på något sätt skulle väcka tankar eller på annat sätt bli upprörande för deltagaren. I studie I hade intervjuaren (BMB) många års erfarenhet av cancervård och ansågs kunna bedöma och larma behandlande sjuksköterska för vidare handläggning om behov fanns.

Att minimera risken för att patienten skulle få ett dåligt samvete gentemot personalen för att de inte deltog i studien försökte minimeras genom att patienten gavs utrymme att tacka nej till studie I utan att behandlande personal varit inblandad. Därmed var förhoppningen att patienten känt sig fri att säga nej utan att känna risk för att väcka dåligt samvete gentemot personalen och att vidare vård skulle påverkas. I enkätstudien var denna strategi praktiskt omöjlig då behandlande sjuksköterska lämnade över frågeformuläret, däremot kunde patienten själv välja att lägga ett ej ifyllt formulär i kuvertet som lades i den låsta brevlådan.

Alla patienter i de två studierna har fått information både skriftligt och muntligt och de gav sitt samtycke till deltagande. Informationen handlade om att uppgifterna som samlades in behandlades konfidentiellt och att patienten kunde avbryta studien när de själva ville.

Under analysarbetet har tolkningar gjorts med yttersta försiktighet. Jag har försökt att anta en öppenhet för min egen förkunskap och förutfattade meningar. Detta har beaktats genom ständiga diskussioner av tolkningar inom forskargruppen för att minimera risken för att resultaten värderas utifrån förutfattade meningar. Vid presentation av resultaten har eventuell information som skulle kunna identifiera specifika individer utelämnats.

Lokal etisk kommitté har godkänt att dessa två studier genomförts (ref nr 04-313/2 och 2005/77-31/3).

9 DISKUSSION

Detta avhandlingsarbete har fokuserat på cytostatikarelaterade SoL-förändringar med syfte att undersöka hur dessa upplevs, påverkar och hanteras av patienter som cytostatikabehandlas inom öppenvården. Resultaten i delarbete I visade att deltagarna beskrivningar av SoL-förändringar varierade och de strategier som fungerade för någon deltagare kunde vara just de som inte fungerade för någon annan. Tre månader efter avslutad behandling hade den deltagare som haft besvären längst fått tillbaka en för henne normal SoL-förmåga. För vissa deltagare var SoL-förändringarna besvärande och påverkade deras dagliga liv näringsmässigt, socialt och känslomässigt. SoL-förändringarna beskrevs ofta i samband med andra biverkningar eller symtom såsom illamående, aptitlöshet, tidig mättnadskänsla och munproblem.

Resultaten i delarbete II visade att SoL-förändringar rapporterades av 75 % av patienter som genomgått cytostatikabehandling som inkluderades i studien. SoL-förändringar var mer relaterat till sociodemografiska faktorer än kliniska. Det var vanligare att kvinnor, yngre, högutbildade, de som inte ansvarade för matlagningen och/eller sjukskrivna rapporterade SoL-förändringar. Bland de kliniska faktorerna påverkades rapporteringen av SoL-förändringar av om man tidigare haft luktförändringar och om respondenterna fick andra mediciner än de som ingick i cytostatikaregimen. Ingen diagnosgrupp predicerade mer eller mindre för SoL-förändringar och den enda statistiskt signifikanta skillnaden bland cytostatikaregimerna visades i gemcetabin gruppen där de rapporterade färre SoL-förändringar. Resultaten i delarbete II visade också att de som rapporterade illamående, munproblem, nedstämdhet och/eller aptitlöshet i relation till cytostatikabehandlingen också oftare rapporterade SoL-förändringar.

Delarbete III:s resultat visade att kvinnor och de med bröstcancer rapporterade hög nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet (HBHP) oftare medan lågutbildade och respondenter behandlade med regimen fluorouracil, kalciumfolinate och oxaliplatin oftare rapporterade låg nivå av besvär och låg nivå av påverkan på dagliga livet (LBLP). Av de 340 respondenterna i delarbete III beskrev 40 % sina besvär och hur deras dagliga liv påverkades av SoL-förändringarna. Dessa beskrivningar fanns statistiskt signifikant oftare i HBHP gruppen än i de två andra grupperna. Det resultatet tolkades som att påverkan på dagliga livet har stor betydelse för hur man uttrycker besvär av SoL-förändringar. Trots det var det bland dem som inte berättat om sina förändringar 18 % som har rapporterat HBHP. De som berättat om SoL-förändringar för personalen var yngre men det förelåg ingen könsskillnad. Femtiosju procent av deltagarna i delarbete III rapporterade att de använde någon strategi för att försöka lindra besvären. Strategierna relaterade bl.a. till mat, munhålan och att undvika lukter.

Delarbete IV visade att för de 43 deltagarna med endast LF bestod LF i en ökad känslighet för en eller flera lukter. De som rapporterade LF rapporterade att de gick upp i vikt signifikant oftare än de med SoL-förändringar. De rapporterade att de inte hade aptitlöshet och munproblem lika ofta som de med SoL-förändringar, däremot rapporterade de illamående lika ofta som de med SoL-förändringar. En intressant observation som gjordes i delarbete IV var att en hög känslighet för lukter inte alltid tolkades som en förändring.

9.1 METOD DISKUSSION

I detta avhandlingsarbete finns det några centrala områden jag vill diskutera ur metodologisk synvinkel: inklusion och exklusion i studierna, tillförlitligheten i den kvalitativa studien samt validitet och reliabilitet i surveyen, operationaliseringen av SoL-variabeln samt statistiska översvägningar i förhållande till mängden utförda tester.

9.1.1 Metodologiska ställningstaganden avseende inklusion och exklusion

Vid designen av studie I var intentionen att inte inkludera patienter som medicinerade med blodtryckssänkande, ångstdämpande eller antidepressiva mediciner p.g.a. en potentiell risk för SoL-förändringar. Detta exklusionskriterium visade sig inte fungera eftersom fyra av de intervjuade deltagarna medicinerades med blodtryckssänkande mediciner. Denna information framkom i slutet av de genomförda intervjuerna. Ingen av dem hade noterat några SoL-förändringar vid insättande eller under tiden de tog blodtryckssänkande mediciner. Det finns också forskning som ifrågasätter hur stark relationen mellan SoL-förändringar och blodtrycksänkande mediciner är (se t.ex. (29, 87)). Eftersom dessa fyra patienter inte känt några SoL-förändringar som biverkning från blodtryckssänkande mediciner och att det vetenskapliga stödet för att SoL-förändringar uppstår vid blodtryckssänkande behandling är svagt, så beslutade jag att inkludera dessa patienter i analysen.

Ett annat beslut som fattades var att i gruppen som ansågs ha SoL-förändringar inkludera de patienter som rapporterat förändring i grundsmaker eller känslighet för åtta i förväg angivna lukter, trots att de svarade negativt på frågor om SoL-förändringar (delarbete II). Det var sju patienter som angav grundsmaksförändringar och 21 patienter som angav en eller flera lukter de ansåg sig vara mer känsliga för, utan att sedan rapportera smak- respektive luktförändringar i samband med cytostatikabehandlingen. Dessa 28 patienter är inkluderade i analysen i delarbete II men exkluderade från analysen i delarbete III då de inte gav någon information om besvär och påverkan på dagliga livet av SoL-förändringar. I delarbete IV är de 21 patienterna som enbart angav en känslighet för en eller flera lukter inkluderade.

I delarbete III formades grupper utifrån patienternas rapporterade besvär från SoL-förändringarna och den påverkan de rapporterade på det dagliga livet. En grupp kom att bestå av tre respondenter som rapporterade låg nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet. Denna grupp beslutade jag att exkludera från de statistiska beräkningarna.

När analysen av delarbete III skulle påbörjas observerades att trots att SoL-förändringar signifikant oftare rapporteras av yngre personer så blev åldersgrupperna ojämnt fördelade om jag behöll samma gruppindelning som i delarbete II. Den yngsta gruppen av respondenter (24 - 45 år) innehöll enbart 40 personer som fördelade sig på tre variabler för nivå av besvär och påverkan på dagliga livet. Detta ledde till en omfördelning av åldersgrupperna så att den yngre gruppen nu också innefattade respondenter mellan 45 och 54 år. Åldersgrupperingen i delarbete II byggde på ett

kliniskt antagande att åldersrelaterade besvär i SoL-förmåga kan tänkas påverka resultatet. Den brytpunkt som valdes för de äldre var 65 år då Schiffman et al. (113) fastställer att försämring i SoL-förmågan troligtvis börjar runt 60 års ålder och blir signifikant sämre efter 70 års ålder. Den andra brytpunkten vid 45 år var inte lika kliniskt logisk eftersom den baserades på en hypotes om att hormonförändringar vid menopaus (23) eventuellt kan påverka SoL-förmågan. Därför fattades beslutet att den brytpunkten kunde flyttas tio år från 45 år till 55 år så en jämnare fördelning av respondenterna erhöles. Denna förändring bör uppmärksammas eftersom den kan påverka tolkningen av en jämförelse mellan resultaten från delarbete II och III avseende ålder.

9.1.2 Tillförlitlighet

I studie I genomfördes intervjuerna och analysarbetet av samma person (BMB). För att validera resultatet diskuterades koder och kategorier vid upprepade tillfällen i forskargruppen. En dietist med kunskap om kvalitativ forskning utanför forskargruppen ombads att validera materialet genom att läsa några intervjuer och diskutera trovärdigheten i tolkningar med forskargruppen. Ett tecken på att resultaten i studie I är tillförlitliga är också att senare resultat i studie II inte motsäger något av studie I:s resultat.

Bortfallet i den longitudinella studien bestod av fyra deltagare varav alla deltog i en första uppföljning. En deltagare svarade inte i telefon vid andra uppföljningen och de tre andra avled innan de rapporterat att de hade en normal SoL-förmåga. Detta kan potentiellt påverka resultatet vad gäller tiden för när SoL-förmågan rapporterades vara normal och den som Mason kallar teoretiska generaliseringen av data måste göras med försiktighet (75).

För att öka tillförlitligheten i kodningen av det kvalitativa materialet i surveyen gjordes reliabilitetstestning med två oberoende kodare vilket ledde till att beskrivningarna av kategorierna (kodnyckeln) omarbetades. Reliabilitetstesten upprepades med nya oberoende kodare efter varje revidering av kodnyckeln, sammanlagt fyra gånger. Vid sista reliabilitetstestningen var överensstämmelsen mellan två kodare enligt Cohen's kappas 0.92 vilket tyder på att beskrivningarna av kategorierna var tillfredsställande och statistiska jämförelser mellan kategorierna och grupperna baserad på nivå av besvär och påverkan på dagliga livet ansågs vara tillförlitliga.

Ett observandum är dock att svar på öppna frågor ställer mer krav på deltagarna att formulera sig skriftligt. Den designen kan utgöra en bias då det kan gynna eller missgynna olika sociodemografiska grupper. Det skall noteras att runt hälften av dem som rapporterade besvär och påverkan på dagliga livet beskrev sina besvär i text på de öppna frågorna vilket ligger till grund för kodningen och kategoriseringen i delarbete III.

9.1.3 Validitet och reliabilitet i surveyen

Tillförlitligheten i en survey påverkas enligt Groves (41) av tre huvudsakliga faktorer: hur frågan är ställd, hur svaren samlas in och vilka personer som besvarar frågorna.

Hur frågorna är ställda handlar om så kallad ”construct validity”. För att minska risken för att frågeformuläret skulle samla in data som inte avsågs att mätas eller inte mätte det som avsågs, presenterades frågeformuläret för onkologisjuksköterskor aktiva på cytostatikbehandlingsavdelningar och forskare som hade erfarenhet av att konstruera eller analysera frågeformulär. Innan frågeformuläret fastställdes genomfördes en pilotstudie med en ”think-aloud” metodik (21, 33, 52) för att fastställa hur patienterna förstod frågorna.

Hur svaren samlas in påverkas av hur man definierar målgruppen, så kallad konvergens. Urvalet i studie II var vuxna patienter som cytostatikabehandlades på allmänna onkologiska och gynekologiska öppenvårdsmottagningar. Detta urval av cytostatikabehandlade patienter uteslöt vissa, t.ex. de med leukemi och barn. Likaså uteslöts de patienter som fick sin cytostatikabehandling ineliggande på vårdavdelning, antingen beroende på att behandlingen var tidskrävande eller att patienten behövde en intensiv övervakning. Detta måste beaktas när slutsatser dras av resultatet.

Vilka personer som svarar på frågorna kan diskuteras utifrån om den grupp som besvarat formuläret på något sätt är annorlunda än den grupp som skulle ha kunnat men inte har besvarat formuläret. Deltagarfrekvensen i studie II var 77 %. De 23 % som avstod från att delta eller inte fick frågeformuläret p.g.a. administrativa skäl har inte undersökts då personnummer inte insamlades rutinmässigt.

Fyra formulär ansågs ha för låg svarsfrekvens internt för att kunna analyseras. Gränsen för när frågeformuläret inte ansågs analyserbara gick när inga frågor på smak- och luktsektionerna var ifyllda. Om enbart första frågan i smak- och luktsektionerna hade ett kryss i rutan för ”har inga smak- resp. luktförändringar”, fyllde jag i ”har inga smak- resp. luktförändringar” som en konsekvensändring genom hela sektionen om det inte var ifyllt.

9.1.4 Operationaliseringen av SoL-variabeln

En diskussion som varit levande genom hela avhandlingsarbetet gäller för och nackdelar med att skilja på SoL-frågor i frågeformuläret och sedan bearbeta det statistiskt sammanslaget. Det finns förstås inga rätt eller fel sätt men mitt beslut att slå ihop variablerna från smaksektionen med variablerna från luktsektionen bygger på att litteraturen är enhällig i att smak är svårt att skilja från lukt (se 2.2 Smak- och luktsinnena, avhandlings bakgrund och Deems et al.(23)). Respondenternas svar var heller inte klart skilda åt med avseende om det var smak eller lukt uttalandena handlade om.

9.1.5 Statistiska överväganden

En powerberäkning gjordes för att inkludera tillräckligt många deltagare till studien. Powerberäkningen talade för att c:a 500 patienter skulle ingå i studien. Trots det har en del grupper varit små till antalet.

I avhandlingens delarbeten II och III har många statistiska tester genomförts vilket medför masssignifikansproblematik. Signifikansgränsen sattes ändå till $p = 0.05$ eftersom studien är av explorativ karaktär. I en sådan situation är det viktigt att inte

missa kliniskt betydelsefulla skillnader. Å andra sidan medför detta en risk att klassificera slumpmässiga skillnader som "statistiskt" signifikanta (5).

Avslutningsvis vill jag reflektera över att studie I och studie II gav så liknande resultat trots de vitt skilda metodologiska ansatserna. Det kan delvis bero på att frågeformuläret bygger på den kvalitativa studien. Men i studie II:s frågeformulär lämnades det utrymme för uttryck av nya/annorlunda infallsvinklar i de öppna frågorna. Det är ändå slående att den information som kom från den kvalitativa studien bekräftades så markant av den kvantitativa studien. Vid flera tillfällen slogs jag av att uttalanden från studie I kunde vara ordagrant nedskrivna i kommentarerna i studie II.

9.2 RESULTATDISKUSSION

9.2.1 Att verbalisera smaker och lukter

I resultaten från alla delarbetena har det framkommit att det funnits svårigheter med att finna ord för att beskriva SoL-förändringarna. En del har haft svårt att beskriva de smaker eller lukter man kände och några i delarbete I berättade att de inte kunde skilja på smak och lukt. Ett tecken på svårigheten att särskilja på speciellt grundsmakerna var att det vanligaste svarsalternativet för dem med SoL-förändringar var att förändringarna påverkade något annat än salt, surt, bittert eller sött. Detta är inte något unikt för dessa personer. På Örebro Universitet, Institutionen för Restaurang och Måltidskunskap har man sen slutet på 1990-talet anordnat kurser i Sapere-metoden (139). Sapere-metoden har som avsikt att utveckla och träna sinnen genom att personen får smaka, lukta, känna och lyssna till samt se på mat och livsmedel. Därmed lär man känna sin egen smak, utveckla sin förmåga att uttrycka sig verbalt, våga prova nya produkter samt våga variera den mat man äter, vilket ger en medveten konsument. Denna metod visar att människan kan utveckla sina sinnen genom träning.

Ett annat perspektiv på verbalisering kan diskuteras i detta sammanhang. I delarbete II fanns statistiskt signifikant fler rapporter om SoL-förändringar bland dem som var högutbildade och de högutbildade fanns överrepresenterade i HBHP gruppen. Det kan diskuteras om förväntningar på SoL-sinnen var olika i de olika socioekonomiska grupperna. En hypotes skulle kunna vara att om förväntningarna är höga på SoL-sinnen så kommer en förändring att påverka individen mer.

En annan förklaring till att många hade svårt att beskriva sin förändring var att de inte hade någon relation till den, det var en ny upplevelse. Denna nya känsla var för en del svår att förstå i början. SoL-förändringen kunde ge en del deltagare en känsla av att de trodde att de var psykiskt sjuka eller att något hade hänt i "huvudet", en inbillning eller en hallucination.

Ett motsatt förhållande kan ses hos Berit, ett utav fallen beskrivna i del studie IV som angav att hon inte hade någon luktförändring då hon inte uppfattar sina besvär som en förändring när hon kände att cytotatika luktade äckligt. Det var självklart för henne att cytotatika luktade även om de flesta i omgivningen inte kunde känna lukten av cytotatika. Frågan väcktes om Berit hade en förmåga att känna denna för henne nya lukt eller om cytotatikabehandlingen gett henne en ökad förmåga att känna just den lukten.

I det här sammanhanget kan man diskutera ordval. En del av dessa patienter har tagit till metaforer för att beskriva sin känsla. Dessa metaforer kunde vara starkt anknytna till vad deltagaren benämnde som ”cellgifet” som sedan fått ge namn åt den SoL-förändring de upplevde, t.ex. ”det smakar som flugsvamp” eller ”det luktar som gift”.

9.2.2 Symtomen smak- och luktförändringar

Smak och luktförändringar hade olika mening för deltagarna i studierna. Påverkan på det dagliga livet tolkar jag som att det i viss mån speglar respondenternas upplevelse av vad SoL-förändringarna betyder för patienterna, d.v.s. vilken situationsbunden mening problemet har (96, 105). I en del uttalanden i Delarbete I kan jag också skönja deltagarnas uttalanden som rör det Parker kallar global mening (96) eller som Richer (105) kallar existentiell mening, när deltagaren beskriver sin personlighet som påverkar valet av handlingsstrategier. Ett exempel på det är när Charlie (delarbete IV) uttalar att hans strategi och livsfilosofi är att leva på som vanligt och avstå från så lite som möjligt.

Delarbete III visade att respondenter som angav hög nivå av besvär, men låg påverkan på dagliga livet, i mindre utsträckning beskrev sina besvär på den öppna frågan i formuläret. Däremot om respondenten rapporterade hög nivå av besvär i samband med hög nivå av påverkan på dagliga livet så beskrevs besvären i signifikant högre utsträckning. Detta skulle kunna stödja Armstrongs (7) modell om symptomupplevelser som beskriver att en av symptomets dimensioner förutom duration, intensitet och besvär också innefattar meningen med symtomet. Meningen med symtomet härleder Armstrong till en situationsbunden mening enligt Richers et als (105) definition, en mening som är påverkbar. Betydelsen av smakförändringarna var i de här studierna alltid negativ medan det fanns några få som uttryckte en positiv erfarenhet av att känna lukter starkare.

De sociala konsekvenserna från SoL-förändringarna bestod bl.a. av att deltagaren inte kunde vistas på vissa platser där det fanns lukter som deltagaren inte tålde, vilket kunde begränsa sociala kontakter. Detta kunde också leda till att det var svårt att upprätthålla vanliga sociala normer. Men de flesta kommentarerna som reflekterade en social konsekvens var förknippade med matsituationer. Ett av de problem som gav konsekvenser för deltagarna i både studie I och II var att inte kunna äta med andra. Måltiden är ofta en möjlighet för kontakt med andra och när SoL-förändringen förhindrade vanliga rutiner runt måltidssituationen blev besvären mer uppenbara för deltagarna. Richer et al. (105) fann i sin kvalitativa intervjustudie att symtom vid cytostatikabehandling gjorde att cancern blev ”verklig” och symtomen påminde deltagarna om att de var sjuka. För några deltagare i studie I var betydelsen av att inte kunna delta i måltidssituationen en påminnelse om sjukdomen och en påverkan på relationer till andra personer. Hopkinson et al.(47) har också funnit liknande resultat. Åtproblem hos patienter med avancerad cancersjukdom kunde leda till spänningar i familjen när patienten och familjens förväntningar på måltiden inte stämde överens med verkligheten då patienten inte kunde äta av olika anledningar.

9.2.3 Kön och ålder

En diskussion som ständigt är levande är om det finns skillnader mellan hur kvinnor och män upplever symtom eller om skillnaden ligger i hur kvinnor och män uttrycker symtomupplevelsen. Macintyre et al. (71) fann inga könsskillnader i sin studie med 1710 personer om hur kvinnor och män rapporterade symtom och hur de graderade dem på en svårighetsskala. Däremot fann Nicholas (88) i sin litteraturgenomgång att män var mer ovilliga att rapportera fysiska förändringar och söka vård än kvinnor. Nicholas förklarade resultaten med den mansroll som råder där fysiska symtom kan tolkas som ett tecken på svaghet. En annan förklaring till att män inte rapporterar symtom kan enligt Nicholas vara att de saknar kunskap om kroppen. Kvinnor har länge haft rollen som vårdare i familjen och därmed konfronterats med vården mer än männen gjort vilket gett dem möjlighet att oftare diskutera sjukdomsrelaterade besvär än männen. Van Wijk et al. (132) konstaterar också att kvinnor har mer kroppslig information i form av menstruation, graviditet och klimakteriet som de måste hantera och som därmed kan påverka medvetenheten om kroppen. Vad gäller förändringar i luktformågan var en nedsatt luktformåga mer vanligt förekommande bland män än bland kvinnor i en normalpopulationsstudie (12) men Frasnelli (38) visade att bland dem som hade en nedsatt luktformåga så rankade kvinnorna besvärsggrad högre än männen.

I studie II rapporterade kvinnorna oftare besvär med SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling, dessutom är de överrepresenterade i den gruppen som uttrycker mest besvär och påverkan på dagliga livet (HBHP). Det var också slående att vid rekryteringen av patienter till delarbete I där första kriteriet var att patienten skulle ha rapporterat SoL-förändringar så var de sju första patienterna kvinnor. Jag fick aktivt uppmana sjuksköterskorna på behandlingsavdelningarna att vara lyhörda för om någon man uttryckte besvär med SoL och därmed skulle kunde inkluderas i studien. Wickham et al. (134) fann däremot ingen skillnad mellan könen avseende rapporteringen av SoL-förändringar i en studie bland 284 patienter som fick cytostatikabehandling. Föreliggande studier ger inte besked om könsskillnaderna speglar en fysiologisk skillnad t.ex. kopplat till hormonomställningar eller om SoL-förändringarna upplevs och rapporteras olika eller om skillnaden faktiskt reflekterar att fler patienter som fick cytostatika på dessa cytostatikabehandlingsavdelningar var kvinnor.

Normalt åldrande påverkar förmågan att känna SoL och de flesta studierna rapporterar att luktformågan påverkas mer av åldern än vad smakformågan gör (112). Påverkan på dessa sinnen kan också ha sitt ursprung från sjukdom och medföljande medicinering, vilket är vanligare i högre åldrar. Resultaten i studie II visade att fler yngre rapporterar SoL-förändringar. En förklaring till detta skulle kunna vara att de äldre redan har en försämrad SoL-förmåga vilket gör att förändringen inte uppmärksammas på samma sätt som för de yngre som märker en större skillnad i förmågan. Däremot kunde med denna åldersgruppsindelning ingen åldersskillnad ses i studie III bland dem som hade SoL-förändringar med avseende på rapporterad nivå av besvär och påverkan på dagliga livet.

9.2.4 Tidigare erfarenheter

Ett intressant fynd var att de deltagare som tidigare känt LF, rapporterade oftare SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling än de som inte tidigare känt LF. Detta kan vara ett tecken på att minnet och tidigare erfarenheter är involverade vid utvecklingen av upplevelsen av symtomet (se Lenz (63) och Armstrongs (7) modeller). Liknande resultat har rapporterats inom forskningen av cytostatikarelaterat illamående där erfarenheten av graviditetsillamående och rörelsesjuka visat sig vara predicerande för att utveckla illamående under en cytostatikabehandling (17). Passik et al (97) undersökte 255 cytostatikabehandlade patienters rädsla för biverkningar innan behandling samt tre till sex månader efter start av behandling. Ett av deras resultat var att rädslan för att få SoL-förändringar signifikant ökade vid andra mätningen jämfört med den första. Det framkommer inte om de patienter som rapporterade en ökad rädsla också hade upplevt SoL-förändringar efter de behandlingar de fått men resultaten leder till en fråga om erfarenhetens betydelse för symtomupplevelsen. Parallellen kan kanske dras mellan risken att få illamående om man känt illamående förut och en potentiell risk att få SoL-förändringar om man känt LF tidigare. En annan förklaring till att dessa patienter som rapporterat LF tidigare oftare rapporterar SoL-förändringar i samband med cytostatikabehandling skulle kunna vara att det finns personer som är predisponerade för att erfara förändringar i SoL-sinnet.

9.2.5 Kliniska faktorer

Statistiskt fler bland dem som rapporterade SoL-förändringar hade också andra mediciner vilket tyder på annan sjukdom. Dessutom rapporterade fler med SoL-förändringar andra biverkningar/symtom i samband med cytostatikabehandlingen. Detta väcker frågan om den gruppen som anger SoL-förändringar är en mer sårbar eller sjukare grupp av patienter.

Intressant var också att ingen diagnosgrupp i delarbete II predicerade för att SoL-förändringar skulle uppstå. Däremot så fann jag i delarbete III att respondenter diagnostiserade med bröstcancer oftare var representerade i HBHP gruppen. Om detta resultat skall tolkas utifrån att de är kvinnor (som finns överrepresenterade i HBHP gruppen) eller om det kan härledas till diagnosen kan inte denna studie svara på. Ett observandum är dock att kvinnorna med gynekologisk cancer i delarbete III inte var överrepresenterade i HBHP gruppen.

I delarbete II var det bara gemcitabin bland cytostatikaregimerna som gav utslag i den logistiska regressionen med mindre risk för att patienten skall rapportera SoL-förändringar. Fyrtiofem procent av dem som fick gemcitabin rapporterade SoL-förändringar. Vid bedömningen av det resultatet bör man beakta att den gruppen bestod av endast 22 respondenter. I delarbete III visade det sig att respondenter som var behandlade med fluorouracile, kalciumfolinat och oxaliplatin signifikant mer sällan fanns i HBHP gruppen. I denna grupp av respondenter är det flera män än i de övriga nio cytostatikagrupperna.

9.2.6 Smak- och luktförändringarnas relation till andra symtom

Symtomkluster är ett begrepp som blivit aktuellt inom omvårdnadsforskningen under de senaste decennierna. De flesta definierar symtomkluster som tre eller flera symtom som uppstår samtidigt men inte behöver ha samma etiologi (27). Enligt Dodd (27) behövs denna fokus vid symtomforskningen för att kunna fånga komplexiteten som oftast förekommer vid t.ex. cancersjukdom. Fokuseringen på enstaka symtom är nödvändig när kunskapen om symtomet är begränsat men en intressant ingång är hur symtom påverkar varandra. En annan intressant fråga för vidare forskning är om åtgärder för att lindra symtom skall följa vissa mönster utgående från olika symtomkluster. Honea et al. (46) tillför ytterligare ett begrepp i diskussionen, d.v.s. behandlingsrelaterade symtomkluster. Med det menar hon en grupp av tre eller fler symtom som uppkommer samtidigt och förvärras under behandling. Med den definitionen frångår hon tidigare definition genom att hon kopplar samman symtomclustret med en gemensam etiologi. I delarbete I fann jag att aptitlöshet, illamående, munproblem och tidig mättnadskänsla förklarades vara starkt förknippade med varandra. I delarbete II fann jag att aptitlöshet, illamående, munproblem och nedstämdhet hade en statistisk relation till SoL-förändringar och i delarbete III var de biverkningarna överrepresenterade i HBHP gruppen. Detta väcker frågan om dessa symtom skulle kunna bilda ett symtomkluster vid cytostatikabehandling.

Ett annat problem vid cytostatikabehandling kan vara viktförändringar. I delarbete II fann jag att den självrapporterade vikten fördelade sig jämt mellan viktuppgång, stabilvikt och viktnedgång. Delarbete II visade inte på någon relation mellan SoL-förändringar och viktförändringar. Detta är i linje med både Wickham et als. (134) och Ovesen et als. (95) resultat. Däremot fann jag att de som rapporterar aptitlöshet tillsammans med SoL-förändringar oftare går ner i vikt medan de som rapporterar aptitlöshet utan SoL-förändringar inte rapporterar någon signifikant viktnedgång. Detta väcker hypotesen om SoL-förändringarna kanske måste förekomma med aptitlöshet för att ge en signifikant viktminskning, vilket är en fråga för vidare studier. En annan förklaring till att dessa patienter inte gick ner i vikt kan vara att ungefär en tredjedel av dem hade SoL-förändringen i perioder på mellan 1 – 14 dagar. I delarbete I rapporterade några deltagare att de åt ordentligt i perioden när SoL-förändringen avklingat. Ytterligare en förklaring kanske kan ligga i hur långt gångna patienterna var i sjukdomsprocessen. Hälften av respondenterna i studie II hade fått cytostatikabehandling tidigare med en annan regim vilket skulle tala för att den gruppen skulle ha kommit längre i sjukdomsprocessen och därmed vara mer disponerade för viktnedgång. Detta material visar ingen skillnad i rapporteringen av vikt mellan de som fått behandling tidigare eller inte.

I delarbete IV visade resultaten att fler respondenter med LF rapporterade viktuppgång. Detta kan ha sin förklaring i att dessa respondenter inte rapporterade aptitlöshet eller munproblem i någon större utsträckning och därmed troligtvis kunde äta. Däremot rapporterade de illamående i samma frekvens som de med SoL-förändringar. Detta väcker frågan om dessa respondenter småäter mera för att dölja ett illamående (115) med viktökning som följd. Med föreliggande studier är inte relationen mellan vikt, aptitlöshet och SoL-förändringar utredd utan vidare undersökningar behövs.

Mukositis är en biverkning vid cytostatikabehandling. Beroende på cancerbehandlingsform (cytostatika, radioterapi eller stamcellstransplantation) varierar incidensen mellan 15 – 90 % (101). I delarbete II rapporterade 292 (57 %) respondenter munproblem, av dessa rapporterade 196 torra slemhinnor medan 149 rapporterade besvär tydande på mukositis såsom blåsor, sveda, sår, blödningar och/eller svampinfektion i munnen. Hur mukositis karakteriseras varierar mellan studier. Dodd et al. (26) säger att effekten av mukositis kan vara orala infektioner, smärta och nedsatt förmåga att äta, men Dodd et al. nämner inte smakförändringar. Quinn et al. (101) skriver att mukositis ger rodnader, svullnader, blödningar och smärtande sår i slemhinnan och att påverkan på patienten vanligtvis är underskattad, men inte heller i deras genomgång nämns smakförändringar. Kin-Fong Cheng (56) skriver att mukositis ger en oral funktionell nedsättning vilket visar sig i dysfagi, smakförändringar och torr munslemhinna. Att bara en av dessa studier nämner att mukositis kan leda till smakförändringar kan bero på att smakförändringar döljer sig bakom t.ex. nedsatt förmåga att äta. Cameron et al. (16) rapporterar att hos de sex patienter som erfor SoL-förändringar i samband med stamcellstransplantation kvarstod smakförändringarna månader efter att den objektiva mukositen läkt ut. Denna litteratur ger en öklar bild om relationen mellan mukositis och smakförändringar. I delarbete II visade det sig att signifikant fler som rapporterar SoL-förändringar (34 %) jämfört med dem som inte rapporterar SoL-förändringar (15 %) rapporterade mukositis-relaterade besvär vilket talar för att mukositis skulle kunna påverka förmågan att känna smaker.

9.2.7 Omvårdnad vid cytostatikabehandling

I delarbete I beskrev många deltagare att trots att de fått information om att SoL-förändringar kunde uppkomma under cytostatikabehandlingen så förstod de inte vad det skulle innebära och de uttryckte en osäkerhet inför vad de kände när det kom. Detta fynd går i linje med Richer et al. (104) kvalitativ intervjustudie där resultat visade att även om deltagarna fått information om möjliga biverkningar efter cytostatikabehandlingen så uttryckte de flesta ändå förvåning över att biverkningen påverkade dem så mycket som den gjorde. Information som vårdpersonalen givit deltagarna i delarbete I verkar inte ha givit ett underlag för att skapa en föreställning som stämde med vad som i verkligheten skedde. Eftersom SoL-förändringar ter sig olika kan vårdpersonalen idag inte förutsäga hur patienterna kommer att reagera på cytostatikabehandlingen. Därför går den detaljerade informationen inte att ge, men det kan skapas rutiner för att stödja patienten i hemmet när förväntade biverkningar kommer. Olika uppföljningsrutiner av patienters upplevda symtom efter cytostatika har utvecklats bl.a. i England. Flera olika försök har gjorts med handdatorer eller specialprogrammerade mobiltelefoner (55, 72, 133). Dessa försök har byggt på att patienten fått med sig en mobiltelefon eller en handdator hem efter cytostatikabehandlingen. En till två gånger per dag besvarade patienterna ett frågeformulär som mätte 5-6 biverkningar (illamående, kräkningar, diarré, mukositis, fatigue och hand-föt-syndrom) samt i studien av Maguire et al. (72) rapporterade patienterna även sin temperatur. Svaren skickades elektroniskt till avdelningen där sjuksköterskan via datorn kunde se patientens svar. Om någons svar överskred en i förväg satt gräns alarmerades sjuksköterskan som inom en begränsad tid ringde upp patienten för vidare handläggning. Patienter som uppgav biverkningar som var milda fick förslag på självhjälpstrategier direkt via handdatorn eller mobilen.

I utvärderingen av dessa försök var de flesta positiva och patienterna uppskattade den nära kontakten med behandlande enhet. Patienterna ansåg att förslagen till självhjälpsstrategierna var till hjälp. Inget i de tre studierna indikerar att vårdpersonalen ansåg att arbetsbördan ökade oacceptabelt. Istället uppskattade vårdpersonalen att få möjlighet att hantera patientens problem i real tid när de uppstod. Vårdpersonalen ansåg att systemet ökade deras kunskap om patienternas upplevelse av symtom under behandlingsperioden och systemet ökade patienternas förmåga att diskutera sina symtom med personalen. I dessa tre studier är objektiva symtom samt illamående och fatigue i fokus. Anmärkningsvärt var att några sjuksköterskor som deltog i Maguire et als. (72) studie uttryckte svårigheter med att fatigue var inkluderat i frågeformuläret då de ansåg att de saknade rekommendationer till patienterna om problemet uppstod. Det är tänkbart att vårdpersonal kan uppleva liknande svårigheter också vad gäller SoL-förändringar då det idag inte finns regelrätta handlingsstrategier för att hantera problemet.

I både studie I och II framkom att nästan en tredjedel av respondenterna som rapporterade SoL-förändringar inte berättat det för vårdpersonalen. Anmärkningsvärt var att bland dem fanns även respondenter som rapporterade hög nivå av besvär och hög nivå av påverkan på dagliga livet. En orsak till att SoL-förändringar inte kommunicerades till vårdpersonalen kan ha sin bakgrund i svårigheter att uttrycka besvären som beskrivits ovan. Dessa resultat stämmer överens med Wickham et al. (134) som också fann att även om patienten hade smakförändringar så berättade de inte alltid det för vårdpersonalen.

Andra orsaker till att inte alla deltagare rapporterade sina besvär till vårdpersonalen kan identifieras med hjälp av Haworth et als. (44) interaktionsmodell över vårdmötet. Den modellen beskriver den komplicerade interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten i vårdmötet, men skulle kunna gälla för de flesta möten inom vården. Haworth et al. beskriver att både sjuksköterskan och patienten går in i mötet med bestämda mål och förväntningar. Med sig in i mötet har båda parter sina personliga karaktäristika som formar deras beteende och därmed påverkar mötets utgång. Patienten har också med sig erfarenheten av symtomet och en värdering på vad symtomet betyder. Sjuksköterskan påverkar mötet med sin kommunikationsförmåga, förmåga att skapa en terapeutisk relation, sin kompetens och förmåga till helhetssyn. Var mötet sker inverkar också på utfallet. Hinder för att uppnå ett fungerande möte kan enligt Haworth et al. (44) vara avsaknad av ett gemensamt språk mellan parterna i vårdmötet, tidsbrist, outtalade antaganden samt att patienten kan ge begränsad information om sina problem/symtom om de uppfattar dem som triviala. Om mötet är välfungerande kan utfallet, enligt Haworth et al. (44) blir att rätt diagnos ställs, ge en överenskommelse som främjar symtomhanteringen, ge en ökad patienttillfredsställelse och minskade vårdkostnader.

Flera författare (9, 36, 128) problematiserar ytterligare runt kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal. Vårdpersonalens reaktioner på den information som patienten ger om symtom är viktig för hur patienten i fortsättningen informerar om eller tolkar sitt symtom. Sjukvårdspersonal och patienter kan dessutom undvika att samtala

om symtom som man inte tror kan hanteras, vilket sjuksköterskornas funderingar angående fatigue i Maquire et als. (72) studie tyder på.

9.2.8 Självhjälpstrategier

Något över hälften av patienterna som ingick i delarbete III använde någon självhjälpstrategi. Detta är en högre andel än de 40 % som Foltz et al. (37) rapporterar när de undersökte om patienter med SoL-förändringar använde någon självhjälpstrategi. Foltz et al fann strategier såsom att välja annan mat, äta mindre och att rengöra munnen oftare. Wickham et al (134) har också undersökt självhjälpstrategier för cytostatikabehandlade patienter med SoL-förändringar. Deras resultat visade att 41 % av 116 patienter försökte med någon självhjälpstrategi vilka alla relaterade till någon form av förändring i matval. Den vanligaste strategin var att krydda mer på maten, endast några få minskade kryddningen. Andra strategier som nämndes var bl.a. att äta fettrik mat, äta små måltider ofta, äta söt mat och tugga tuggummi. Nail et al. (85) fann att 71 % av de 17 patienterna som kände SoL-förändringar rengjorde munnen oftare men med moderat effekt (2,83 på en 5 gradig skala) och hälften av dem rapporterade att de slutade äta och dricka saker som smakade eller luktade annorlunda (effekt 2.89 på en 5 gradig skala).

Dessa nämnda strategier är jämförbara med resultatet i delarbete III. Dock rapporterade patienterna i delarbete III ytterligare några strategier. Det var relativt vanligt att respondenterna uttryckte att de bad om hjälp i olika situationer, oftast i relation till matlagning. I andra situationer bad respondenterna andra personer att undvika vissa parfymers eller rengöringsprodukter. De rapporterade också att de bad anhöriga duscha oftare. Detta tyder på att respondenterna talar med sin omgivning om sina besvär även om det ibland också rapporteras att de kände sig tjatiga. En annan ej tidigare rapporterad strategi var att några få uttryckte hur de använde smak och luktninnet och på så sätt framkallade någon form av sinnesupplevelse. En annan vanlig strategi var att prova sig fram eller att förbereda mat i förväg, så när SoL-besvären kom efter cytostatikabehandlingen behövde de inte laga mat. Dessa patienter försökte också undvika lukter på många sätt, t.ex. genom att hålla för näsan, städa och vädra oftare, tvätta kläder eller genom att mer frekvent vårda sin personliga hygien. Dock fanns nästan inga strategier som var riktade mot känslomässiga aspekter vilket dock var det besvär som var oftast rapporterat. De självhjälpstrategier som rapporterades i förhållande till känslomässiga aspekter var att försöka distrahera sig med uppmuntrande åtgärder som att duka trevligt eller idka avslappning.

Williams et al (135) har visat på att undervisning om självhjälpstrategier vid smakförändringar, fatigue, oro och sömnproblem via ett inspelat band som patienten fick med sig hem kunde öka användningen av effektivare strategier. Vad gällde smakförändringarna så rapporterade försöksgruppen att de oftare rengjorde munnen än vad kontrollgruppen gjorde. Dessutom rapporterade försöksgruppen oftare att den strategin var effektiv än vad kontrollgruppen gjorde. Deltagarna i försöksgruppen rapporterade lika många självhjälpstrategier som kontrollgruppen, men de förändrade beteendet om strategierna inte hjälpte. Därmed angav de i experimentgruppen oftare än de i kontrollgruppen att strategin ansågs vara hjälpsam.

10 IMPLIKATIONER

Ett av denna avhandlings resultat är att SoL-förändringar kan te sig olika och upplevs olika för olika personer. Medan denna kunskap tydliggör vikten av bedömning i det enskilda fallet så ger det ringa vägledning till specifika åtgärder i det kliniska arbetet. Inom omvårdnad efterfrågas idag interventionsstudier för att testa olika omvårdnadshandlingar så att evidensbaserade åtgärder kan utvecklas. Detta förutsätter att vi vet vad som skulle kunna tänkas vara en bra åtgärd för ett specifikt problem. I England har Medical Research Council, (MCR) Health Services and Public Health Research Board utarbetat ett diskussionsdokument som fungerar som riktlinje för hur komplexa interventioner kan designas. Dokumentet poängterar vikten av att underbygga interventioner noggrant i flera steg. Intentionen har varit att föreliggande studier är grundläggande enligt MCR:s rekommendationer för att skapa utvidgad förståelse för fenomenet SoL-förändringar vid cytostatikabehandling inför utvecklingen av interventioner.

10.1 FORSKNINGSIMPLIKATIONER

Den kunskap som jag via avhandlingens studier identifierat och som jag särskilt är intresserad av att utveckla kan schematiskt indelas i två områden. För att bra interventionsstudier ska kunna designas anser jag att mer kunskap behövs om:

- upplevelsen av SoL-sinnena för att förstå de förändrade sinnena, inkluderande individuella skillnader, situationsbunden mening i förhållande till mat och måltidssituationer samt livskvalitetsfrågor i samband med SoL-förändringar
- relationen mellan SoL-förändringar och andra symtom såsom mukositt, illamående, nedstämdhet, aptit och viktneidgång

Till att börja med skulle en kartläggning av de olika karaktäristikerna av SoL-förändringarna kunna ligga till grund för utformningen av specifika återgårdar som riktar sig till specifika omständigheter.

En annan intressant fråga som relaterar till de normala SoL-sinnena (och inte besvarades av dessa studier men är relaterad till graden av besvär och påverkan på dagliga livet) är om betydelsen av SoL-förändringarna uppfattas olika av patienter som sedan tidigare lagt mer eller mindre vikt vid smaken på mat och om det i så fall skulle kunna vara en predicerande faktor för upplevelsen av SoL-förändringar.

Likaså har jag inte heller undersökt om patienternas tidigare förmåga att känna lukter har inverkat på patientens rapportering av LF. För att få svar på den frågan skulle man kunna använda någon form av lukttest i samband med ett hedoniskt test. Det finns några olika vanligt förekommande tester t.ex. University of Pennsylvania Smell Identification Test (31) och The Scandinavian Odour-Identification Test (91) som är identifikationstester. Gränsvärdestester görs ofta med n-butanol alkohol som ges i ökande koncentrationer för att avgöra gränsvärdet, t.ex. Connecticut Chemosensory Clinical Research Center Treshold test (10, 15). Sniffin Sticks (49, 58) är ett set med tester utarbetade i Tyskland som kan undersöka personers luktförmåga utifrån tre perspektiv: gränsvärden, urskiljnings- och identifikationsförmåga. Dessa tester skulle kunna ingå i ytterligare explorativa studier om SoL-förändringar vid

cytostatikabehandling med mätningar innan cytostatikabehandlingen börjar, under och efter avslutad behandling.

I delarbete II fann jag att de med SoL-förändringar oftare rapporterar nedstämdhet men i denna studie har inte hälsorelaterad livskvalitet mätts med något livskvalitetsformulär. Kunskapen om SoL-förändringars påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten är ringa då de vanligaste cancerrelaterade livskvalitetsformulären i samband med symtom inte efterfrågar SoL-förändringar (57).

Ett annan intressant nästintill utforskat område som aktualiserades med studierna och redovisas i delarbete IV är de patienter som känner en ökad förmåga att känna lukter under cytostatikabehandlingen. Några deltagare rapporterar t.ex. hur cytostatika luktar, en lukt som många andra inte kunde känna. Frågan kvarstår om vad detta fenomen är. Är det en reell ökad känslighet, en pseudohallucination eller en reell förmåga att känna den specifika lukten sedan tidigare, eller utgå fenomenet från processen i betingning. I Göteborg finns sen en tid tillbaka forskning som fokuserar på patienter som känner en ökad känslighet för kemiska lukter, SHR. En del av de patienter som diagnostiserats med SHR har rapporterat att deras besvär började med en cytostatikabehandling (77). Forskningen runt patienter som erfar en ökad känslighet för kemiska lukter som inkluderar cytostatikabehandlade patienter skulle kunna öka förståelse för detta fenomen.

Patienter som får cytostatika upplever för det mesta flera symtom eller biverkningar från behandlingen. Hur dessa symtom relaterar till varandra finns det begränsad kunskap om. Frågan är om det finns givna mönster som kan vara till hjälp i besluten om rekommenderade åtgärder vid lindringen av symtom. Genom att explicit inkludera SoL-förändringar i undersökningar av symtom cluster kan detta tydliggöras.

10.2 KLINISKA IMPLIKATIONER

De flesta cytostatikabehandlade patienter vårdas idag på öppenvårdsavdelningar och därmed går de hem direkt efter administreringen av cytostatika. I båda studierna rapporterades att SoL-förändringar kom en till två dagar efter behandlingen. Detta innebär att för de flesta patienterna kommer den första bedömningen och åtgärden för att hantera SoL-förändringen att ske på egen hand i hemmet. För att bäst stödja patienten i hemmet när förväntade biverkningar kommer kan olika uppföljningsrutiner utvecklas. Ett intressant exempel på ett sådant uppföljningssystem är de tidigare nämnda specialprogrammerade mobiltelefoner som finns att tillgå.

Utifrån de här studiernas resultat skulle en patient som rapporterar SoL-förändringar förutom frågor om hur SoL-förändringen ter sig också följas upp med frågor om

- aptit och näringsintag
- munproblem
- illamående
- påverkan på dagliga livet (inklusive situationsbunden mening)
- påverkan på känslolivet (inkluderade nedstämdhet)

Svaren på dessa frågor kan leda till specifika åtgärder och råd till självhjälpstrategier i samband med SoL-förändringar.

11 TILLKÄNNAGIVELSER

Det är många personer som har hjälpt och stötta mig och därmed medverkat till att denna avhandling blivit skriven. Det är några jag speciellt vill nämna:

Först av allt vill jag tacka alla patienter som så välvilligt gett av sin tid och deltagit i dessa studier. Tack även till personalen på de deltagande behandlingsavdelningarna och kontaktpersonerna: Ewa Bergström, Naoko Liland, Gunilla Hansson, Maria Fahlberg, Birgitta Svensson, Charlotta Ruhne, Monica Bäcklin, Kerstin Håkanson, Ingrid Forsling, Anders Birkehag, Kajsa Gustavsson, Anita Karlsson och Catharina Friberg.

Ett varm tack vill jag sedan rikta till min huvudhandledare Carol Tishelman för att du guidat mig genom den här forskningsprocessen i alla uppgångar och dalar och tack för alla spännande idéer vi diskuterat. Ett varmt tack också till min bihandledare Lars-Erik Rutqvist framför allt för alla dina kloka frågor som fått mig att tänka, ibland i helt nya banor.

Tack också till Helena Levealähti, du som varit min mentor (även om du inte vet om det) men det var du som introducerade mig i den akademiska världen som jag sen blev ”skolad” i via de två projekten Ös och senare Elvira där också Carol T, Britt-Marie T, Karin B, Mia B, Eva J, Eva SB, Lise-Lott F, Helena F. fanns.

Ett speciellt tack också till SSH-forskningsenhet som har betytt så mycket för mig, alla skratten vid fikabordet och alla mer alvarliga diskussioner, jag tror inte det finns något vi inte har diskuterat. Tack Ylva O, Carina LH, Lisa S, Berit CS, Sylvia S, Monica E, Sara R, Tove G, Ulla H, Katharina W, Marianne O, Maria F, och nu på sista tiden Tina L, Helena G.

Tack också till Maggan Randén, Karin Okasmaa och Marie Esbjörnsson för att ni viskade i mitt öra att jag borde gå en forskarutbildning, samt alla mina arbetskamrater på konsultverksamheten, ingen nämnd och ingen glömd. Varje gång jag kommer känner jag mig så välkommen och ni lyssnar tålmodigt på allt mitt ”smak- och luktprat”.

Tack också till er som jag arbetade med på behandlingsavdelningen på Södersjukhuset där våra diskussioner startade min nyfikenhet i detta ämne. Ett speciellt tack till Elton, vi skrev den första projektplanen tillsammans om SoL-förändringar. Tack också till Dauni som hjälpte mig översätta en del citat till engelska samt tack ni alla sjuksköterskor på behandlingsavdelningen, ingen nämnd och ingen glömd, för att jag alltid kunnat komma och diskutera med er.

Ett speciellt tack vill jag också ge Lena Sharp som gått före och har funnits med under hela den här tiden, ibland lite mer i bakgrunden, men varje gång vi ses diskuterar vi alltid något intressant.

På sektionen för omvårdnad har jag deltagit i många seminarier och vill tacka alla för de givande diskussionerna som bidragit till min utveckling, speciellt tack till Lena W, Eva B, Eva D, Ulrika Ö, Carina P, Agneta WL, Joakim L, och nu på senare tid Kay och Kajsa.

Tack också till doktorandkollegorna i HK04 vid Nationella Forskarskolan för Vård och Omsorg. Speciellt tack till Karin B, Malin L, och Johanna H, men alla har ni bidragit till att metoddiskussionerna blivit så bra i vår ”klass”.

För diskussioner och stöd vad gäller statistisk vill jag speciellt tacka Sara Runesdotter för ditt tålamod och att du alltid ställt upp på spontana diskussioner när jag varit i knipa och inte förstått de statistiska reglerna. Ett tack även till Hemming Johansson för guidningen in i den statistiska världen i början på detta arbete.

Till sist vill jag tacka min familj Mamma och Pappa för att ni alltid trott på mig. Min bror Leif, min syster Ann-Marie och hennes make Dan. Annelie och Kenta, Anki, Timothy och Tilda. Tack för att ni finns, ni betyder mer för mig än vad ni vet! Tack för att ni har fått mig på andra tankar mellan varven.

Denna avhandling har genomförts med ekonomiskt stöd från Nationella forskarskolan för vård och omsorg vid Karolinska Institutet, Cancer och trafikskadades riksförbund, Karolinska universitetssjukhusets onkologiska klinik.

12 REFERENSER

1. Aapro MS, Molassiotis A, Olver I. Anticipatory nausea and vomiting. *Support Care Cancer* 13 (2): 117-21, 2005.
2. Ackerman BH, Kasbekar N. Disturbances of taste and smell induced by drugs. *Pharmacotherapy* 17 (3): 482-96, 1997.
3. Ackerman D. A natural history of the senses. New York: Vintage, 1990.
4. Adamsen L, Quist M, Midtgaard J, Andersen C, Moller T, Knutsen L, Tveteras A, Rorth M. The effect of a multidimensional exercise intervention on physical capacity, well-being and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Support Care Cancer* 14 (2): 116-27, 2006.
5. Altman DG. *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman & Hall, 1991.
6. Arnes J, Chalder T, Addington-Hall J, Richardson A, Hotopf M. A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a brief, behaviorally oriented intervention for cancer-related fatigue. *Cancer* 110 (6): 1385-95, 2007.
7. Armstrong TS. Symptoms experience: a concept analysis. *Oncol Nurs Forum* 30 (4): 601-6, 2003.
8. Bartoshuk LM. Chemosensory alterations and cancer therapies. *NCI Monogr* (9): 179-84, 1990.
9. Benner P, Wrubel J. *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park California: Addison-Wesley publishing company, 1989.
10. Blomqvist EH. Evaluation of medical and/or surgical treatment of anosmia/hyposmia in association with inflammatory disease of the upper airway. PhD, Karolinska Institutet, 2004.
11. Bossola M, Cadoni G, Bellantone R, Carriero C, Carriero E, Ottaviani F, Borzomati D, Tortorelli A, Doglietto GB. Taste intensity and hedonic responses to simple beverages in gastrointestinal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 34 (5): 505-12, 2007.
12. Bramerson A, Johansson L, Ek L, Nordin S, Bende M. Prevalence of olfactory dysfunction: the skovde population-based study. *Laryngoscope* 114 (4): 733-7, 2004.
13. Bresle Å, Stenson P. *Luktboken, från doft till odörer*. Kristianstad: Carlsson bokförlag, p. 144, 2002.
14. Broberger E. *Towards Understanding Patients' and Caregivers' Assessments of Symptoms and Quality of Life in Lung Cancer*. PhD, Karolinska Universitetet, 2007.
15. Cain WS, Gent JF, Goodspeed RB, Leonard G. Evaluation of olfactory dysfunction in the Connecticut Chemosensory Clinical Research Center. *Laryngoscope* 98 (1): 83-8, 1988.
16. Cameron B, Quedstedt, Evans. A matter of taste: the experience of chemotherapy related taste changes. *Australian Journal of Cancer Nursing* 4 (1): 3-9, 2003.
17. Camp-Sorrell D. *Chemotherapy: Toxicity Management*. In: Groenwald S, Hansen Frogge M, Goodman M, Henke Yarbro C, eds. *Cancer Nursing: Principles and Practice*. Fourth ed. Boston: Jones and Bartlett publishers, pp. 385-425, 1997.
18. Campos de Carvalho E, Martins FTM, dos Santos CB. A Pilot Study of a Relaxation Technique for Management of Nausea and Vomiting in Patients Receiving Cancer Chemotherapy. *Cancer Nursing* 30 (2): 163-167, 2007.
19. Chau I, Legge S, Fumoleau P. The vital role of education and information in patients receiving capecitabine (Xeloda). *Eur J Oncol Nurs* 8 Suppl 1: S41-53, 2004.
20. Coates A, Abraham S, Kaye SB, Sowerbutts T, Frewin C, Fox RM, Tattersall MH. On the receiving end--patient perception of the side-effects of cancer chemotherapy. *Eur J Cancer Clin Oncol* 19 (2): 203-8, 1983.
21. Collins D. Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. *Qual Life Res* 12 (3): 229-38, 2003.

22. Corner J, Bailey C. The Management of Cancer-related Problems. In: Corner J, Bailey C, ed. *Cancer Nursing Care in Context*. Oxford: Blackwell Science Ltd, pp. 336, 2001.
23. Deems DA, Doty RL, Settle RG, Moore-Gillon V, Shaman P, Mester AF, Kimmelman CP, Brightman VJ, Snow JB, Jr. Smell and taste disorders, a study of 750 patients from the University of Pennsylvania Smell and Taste Center. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 117 (5): 519-28, 1991.
24. Diefenbach M, Leventhal H. The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless* 5 (1): 11-38, 1996.
25. Dodd M, Janson S, Facione N, Faucett J, Froelicher ES, Humphreys J, Lee K, Miaskowski C, Puntillo K, Rankin S, Taylor D. Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs* 33 (5): 668-76, 2001.
26. Dodd MJ, Dibble S, Miaskowski C, Paul S, Cho M, MacPhail L, Greenspan D, Shiba G. A comparison of the affective state and quality of life of chemotherapy patients who do and do not develop chemotherapy-induced oral mucositis. *J Pain Symptom Manage* 21 (6): 498-505, 2001.
27. Dodd MJ, Miaskowski C, Paul SM. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 28 (3): 465-70, 2001.
28. Doty RL, Bromley SM. Effects of drugs on olfaction and taste. *Otolaryngol Clin North Am* 37 (6): 1229-54, 2004.
29. Doty RL, Philip S, Reddy K, Kerr KL. Influences of antihypertensive and antihyperlipidemic drugs on the senses of taste and smell: a review. *J Hypertens* 21 (10): 1805-13, 2003.
30. Doty RL, Shah M, Bromley SM. Drug-induced taste disorders. *Drug Saf* 31 (3): 199-215, 2008.
31. Doty RL, Shaman P, Kimmelman CP, Dann MS. University of Pennsylvania Smell Identification Test: a rapid quantitative olfactory function test for the clinic. *Laryngoscope* 94 (2 Pt 1): 176-8, 1984.
32. Doty RL, Yousem DM, Pham LT, Kreshak AA, Geckle R, Lee WW. Olfactory dysfunction in patients with head trauma. *Arch Neurol* 54 (9): 1131-40, 1997.
33. Drennan J. Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *Journal of Advanced Nursing* 42 (1): 57-63, 2002.
34. Duffy V, Fast K, Lucchina L, Bartoshuk L. Oral sensation and cancer. In: Berger A, Portenoy R, Weissman D, eds. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, pp. 178-193, 2002.
35. Elf M, Wikblad K. Satisfaction with information and quality of life in patients undergoing chemotherapy for cancer. The role of individual differences in information preference. *Cancer Nurs* 24 (5): 351-6, 2001.
36. Feldman-Stewart D, Brundage MD, Tishelman C. A conceptual framework for patient-professional communication: an application to the cancer context. *Psychooncology* 14 (10): 801-9; discussion 810-1, 2005.
37. Foltz AT, Gaines G, Gullatte M. Recalled side effects and self-care actions of patients receiving inpatient chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 23 (4): 679-83, 1996.
38. Frasnelli J, T H. Olfactory dysfunction and daily life. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology and Head & Neck* 265 (3): 231-35, 2004.
39. Goldberg AN, Shea JA, Deems DA, Doty RL. A ChemoSensory questionnaire for patients treated for cancer of the head and neck. *Laryngoscope* 115 (12): 2077-86, 2005.
40. Griffin AM, Butow PN, Coates AS, Childs AM, Ellis PM, Dunn SM, Tattersall MH. On the receiving end. V: Patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy in 1993. *Ann Oncol* 7 (2): 189-95, 1996.
41. Groves R, Fowler F, Couper M, Lepkowski J, Singer E, Tourangeau R. *Survey Methodology*. New Jersey: John Wiley & sons Inc, 2004.
42. Hack TF, Pickles T, Bultz BD, Ruether JD, Weir LM, Degner LF, Mackey JR. Impact of providing audiotapes of primary adjuvant treatment consultations to

- women with breast cancer: a multisite, randomized, controlled trial. *J Clin Oncol* 21 (22): 4138-44, 2003.
43. Hartigan K. Patient education: the cornerstone of successful oral chemotherapy treatment. *Clin J Oncol Nurs* 7 (6 Suppl): 21-4, 2003.
 44. Haworth SK, Dluhy NM. Holistic symptom management: modelling the interaction phase. *J Adv Nurs* 36 (2): 302-10, 2001.
 45. Homewood J, Stevenson RJ. Differences in naming accuracy of odors presented to the left and right nostrils. *Biol Psychol* 58 (1): 65-73, 2001.
 46. Honea N, Brant J, Beck SL. Treatment-related symptom clusters. *Semin Oncol Nurs* 23 (2): 142-51, 2007.
 47. Hopkinson J, Corner J. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage* 31 (4): 293-305, 2006.
 48. Huldij A, Giesbers A, Klein Poelhuis EH, Hart AA, Hulshof KF, Bruning PF. Alterations in taste appreciation in cancer patients during treatment. *Cancer Nurs* 9 (1): 38-42, 1986.
 49. Hummel T, Kobal G, Gudziol H, Mackay-Sim A. Normative data for the "Sniffin' Sticks" including tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds: an upgrade based on a group of more than 3,000 subjects. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 264 (3): 237-43, 2007.
 50. 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.
 51. Ikeda K. New seasonings. *Chem Senses* 27 (9): 847-9, 2002.
 52. Jobe JB, Mingay DJ. Cognitive research improves questionnaires. *Am J Public Health* 79 (8): 1053-5, 1989.
 53. Karagozoglu S, Filiz Ulusoy M. Chemotherapy: the effect of oral cryotherapy on the development of mucositis. *J Clin Nurs* 14 (6): 754-65, 2005.
 54. Kav S, Johnson J, Rittenberg C, Fernandez-Ortega P, Suominen T, Olsen PR, Patiraki E, Porock D, Dahler A, Toliusiene J, Tadic D, Pittayapan P, Roy V, Wang Q, Colak M, Saca-Hazboun H, Makumi D, Kadmon I, Ami SB, Anderson E, Clark-Snow R. Role of the nurse in patient education and follow-up of people receiving oral chemotherapy treatment: an International survey. *Support Care Cancer* 16 (9): 1075-83, 2008.
 55. Kearney N, Kidd L, Miller M, Sage M, Khorrami J, McGee M, Cassidy J, Niven K, Gray P. Utilising handheld computers to monitor and support patients receiving chemotherapy: results of a UK-based feasibility study. *Support Care Cancer* 14 (7): 742-52, 2006.
 56. Kin-Fong Cheng K. Oral Mucositis, dysfunction, and distress in patients undergoing cancer therapy. *Journal of Clinical Nursing* 16: 2114-2121, 2006.
 57. Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O'Leary N, LeGrand SB, Lagman RL, Russell KM. Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol* 24 (9): 1459-73, 2006.
 58. Kobal G, Hummel T, Sekinger B, Barz S, Roscher S, Wolf S. "Sniffin' sticks": screening of olfactory performance. *Rhinology* 34 (4): 222-6, 1996.
 59. Kolble N, Hummel T, von Mering R, Huch A, Huch R. Gustatory and olfactory function in the first trimester of pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 99 (2): 179-83, 2001.
 60. Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology. Thousand Oaks, California: Sage publication, 2004.
 61. Laugierette F, Gaillard D, Passilly-Degrace P, Niot I, Besnard P. Do we taste fat? *Biochimie* 89 (2): 265-9, 2007.
 62. Lawless HT, Schlake S, Smythe J, Lim J, Yang H, Chapman K, Bolton B. Metallic taste and retronasal smell. *Chem Senses* 29 (1): 25-33, 2004.
 63. Lenz ER, Pugh LC, Milligan RA, Gift A, Suppe F. The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *ANS Adv Nurs Sci* 19 (3): 14-27, 1997.
 64. Lenz ER, Suppe F, Gift AG, Pugh LC, Milligan RA. Collaborative development of middle-range nursing theories: toward a theory of unpleasant symptoms. *ANS Adv Nurs Sci* 17 (3): 1-13, 1995.

65. Li W, Luxenberg E, Parrish T, Gottfried JA. Learning to smell the roses: experience-dependent neural plasticity in human piriform and orbitofrontal cortices. *Neuron* 52 (6): 1097-108, 2006.
66. Lim J, Lawless HT. Oral sensations from iron and copper sulfate. *Physiol Behav* 85 (3): 308-13, 2005.
67. Lindemann B, Ogiwara Y, Ninomiya Y. The discovery of umami. *Chem Senses* 27 (9): 843-4, 2002.
68. Lindley C, McCune JS, Thomason TE, Lauder D, Sauls A, Adkins S, Sawyer WT. Perception of chemotherapy side effects cancer versus noncancer patients. *Cancer Pract* 7 (2): 59-65, 1999.
69. Lupton D. *Food the Body and the Self*. London: Saga Publications, 1996.
70. Lännergren J, Ulfendahl M, Lundeberg T, Westerblad H. *Fysiologi*. second ed. Lund: Studentlitteratur, 1998.
71. Macintyre S, Ford G, Hunt K. Do women 'over-report' morbidity? Men's and women's responses to structured prompting on a standard question on long standing illness. *Soc Sci Med* 48 (1): 89-98, 1999.
72. Maguire R, McCann L, Miller M, Kearney N. Nurse's perceptions and experiences of using of a mobile-phone-based Advanced Symptom Management System (ASyMS((c))) to monitor and manage chemotherapy-related toxicity. *Eur J Oncol Nurs*, 2008.
73. Mann NM, Vento JA. A study comparing SPECT and MRI in patients with anosmia after traumatic brain injury. *Clin Nucl Med* 31 (8): 458-62, 2006.
74. Martini HF, Ober CW, Garrison WC, Welch K, Hutchings TR. *Fundamentals of Anatomy and Physiology*. San Francisco: Pearson Education, Inc, 2006.
75. Mason J. *Qualitative researching*. 2nd ed. London: Saga Publications Ltd, 2002.
76. Mattsson T, Arvidson K, Heimdahl A, Ljungman P, Dahllof G, Ringden O. Alterations in taste acuity associated with allogeneic bone marrow transplantation. *J Oral Pathol Med* 21 (1): 33-7, 1992.
77. Millqvist E. personal contact, mail conversation 10 Mars 2008. SHR and chemotherapy?, 2008.
78. Millqvist E, Lowhagen O, Bende M. Quality of life and capsaicin sensitivity in patients with sensory airway hyperreactivity. *Allergy* 55 (6): 540-5, 2000.
79. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 8 (6): 631-42, 1999.
80. Mitchell T. The social and emotional toll of chemotherapy - patients' perspectives. *Eur J Cancer Care (Engl)* 16 (1): 39-47, 2007.
81. Molassiotis A, Helin AM, Dabbour R, Hummerston S. The effects of P6 acupressure in the prophylaxis of chemotherapy-related nausea and vomiting in breast cancer patients. *Complement Ther Med* 15 (1): 3-12, 2007.
82. Moore S. Facilitating oral chemotherapy treatment and compliance through patient/family-focused education. *Cancer Nurs* 30 (2): 112-22; quiz 123-4, 2007.
83. Morrow GR, Roscoe JA, Hynes HE, Flynn PJ, Pierce HI, Burish T. Progress in reducing anticipatory nausea and vomiting: a study of community practice. *Support Care Cancer* 6 (1): 46-50, 1998.
84. Mulder NH, Smit JM, Kreumer WM, Bouman J, Sleijfer DT, Veeger W, Schraffordt Koops H. Effect of chemotherapy on taste sensation in patients with disseminated malignant melanoma. *Oncology* 40 (1): 36-8, 1983.
85. Nail LM, Jones LS, Greene D, Schipper DL, Jensen R. Use and perceived efficacy of self-care activities in patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 18 (5): 883-7, 1991.
86. Nasse R, Carli T, Curtis G, Kleinman P. Pseudohallucinations in cancer chemotherapy patients. *Am J Psychiatry* 140 (4): 483-485, 1983.
87. Neil-Dwyer G, Marus A. ACE inhibitors in hypertension: assessment of taste and smell function in clinical trials. *J Hum Hypertens* 3 Suppl 1: 169-76, 1989.
88. Nicholas DR. Men, masculinity, and cancer: risk-factor behaviors, early detection, and psychosocial adaptation. *J Am Coll Health* 49 (1): 27-33, 2000.

89. Nikoletti S, Hyde S, Shaw T, Myers H, Kristjanson LJ. Comparison of plain ice and flavoured ice for preventing oral mucositis associated with the use of 5 fluorouracil. *J Clin Nurs* 14 (6): 750-3, 2005.
90. NNF. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden, 2003.
91. Nordin S, Bramerson A, Liden E, Bende M. The Scandinavian Odor-Identification Test: development, reliability, validity and normative data. *Acta Otolaryngol* 118 (2): 226-34, 1998.
92. Nordin S, Bramerson A, Murphy C, Bende M. A Scandinavian adaptation of the Multi-Clinic Smell and Taste Questionnaire: evaluation of questions about olfaction. *Acta Otolaryngol* 123 (4): 536-42, 2003.
93. Nordin S, Broman DA, Bringlof E, Wulff M. Intolerance to ambient odors at an early stage of pregnancy. *Scand J Psychol* 48 (4): 339-43, 2007.
94. OSA-projektet. Svenska Akademiens Ordbok. 2008. Göteborg. (cited 01 sept 2008) Available from: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
95. Ovesen L, Hannibal J, Sorensen M, Allingstrup L. Food intake, eating-related complaints, and smell and taste sensations in patients with cancer of the lung, ovary and breast undergoing chemotherapy. *Clin Nutr* 10 (6): 336-41, 1991.
96. Park C, Folkman S. Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology* 1 (2): 115-144, 1997.
97. Passik SD, Kirsh KL, Rosenfeld B, McDonald MV, Theobald DE. The changeable nature of patients' fears regarding chemotherapy: implications for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 21 (2): 113-20, 2001.
98. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc, 2002.
99. Perry CM, Anderson MC, Donehower CR. Chemotherapy. In: Abeloff DM, James AO, Allen. LS, John. NE, eds. *Clinical Oncology*. second ed. New York: Churchill Livingstone, pp. 483-535, 2004.
100. Pickett M. Determinants of anticipatory nausea and anticipatory vomiting in adults receiving cancer chemotherapy. *Cancer Nurs* 14 (6): 334-43, 1991.
101. Quinn B, Potting CM, Stone R, Blijlevens NM, Flidner M, Margulies A, Sharp L. Guidelines for the assessment of oral mucositis in adult chemotherapy, radiotherapy and haematopoietic stem cell transplant patients. *Eur J Cancer* 44 (1): 61-72, 2008.
102. Quist M, Rorth M, Zacho M, Andersen C, Moeller T, Midtgaard J, Adamsen L. High-intensity resistance and cardiovascular training improve physical capacity in cancer patients undergoing chemotherapy. *Scand J Med Sci Sports* 16 (5): 349-57, 2006.
103. Rhodes VA, McDaniel RW, Hanson B, Markway E, Johnson M. Sensory perception of patients on selected antineoplastic chemotherapy protocols. *Cancer Nurs* 17 (1): 45-51, 1994.
104. Richer MC, Ezer H. Living in it, living with it, and moving on: dimensions of meaning during chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 29 (1): 113-9, 2002.
105. Richer MC, Ezer H. Understanding beliefs and meanings in the experience of cancer: a concept analysis. *J Adv Nurs* 32 (5): 1108-15, 2000.
106. Rolls ET. Sensory processing in the brain related to the control of food intake. *Proc Nutr Soc* 66 (1): 96-112, 2007.
107. Rydholm M, Strang P. Physical and psychosocial impact of xerostomia in palliative cancer care: a qualitative interview study. *Int J Palliat Nurs* 8 (7): 318-23, 2002.
108. Sand O, Sjaastad VÖ, Haug E, Bjålie GJ. *Människokroppen, fysiologi och anatomi*. second ed. Stockholm: Liber AB, 2007.
109. Sandelowski M. Real qualitative researchers do not count: the use of numbers in qualitative research. *Res Nurs Health* 24 (3): 230-40, 2001.
110. SBU. Cytostatikabehandling vid cancer. In: 155/1 S-r, ed. Stockholm, 2001.
111. Schiffman SS. Critical illness and changes in sensory perception. *Proc Nutr Soc* 66 (3): 331-45, 2007.
112. Schiffman SS. Taste and smell losses in normal aging and disease. *Jama* 278 (16): 1357-62, 1997.
113. Schiffman SS, Gatlin CA. Clinical physiology of taste and smell. *Annu Rev Nutr* 13: 405-36, 1993.

114. Schiffman SS, Graham BG, Sattely-Miller EA, Zervakis J, Welsh-Bohmer K. Taste, smell and neuropsychological performance of individuals at familial risk for Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging* 23 (3): 397-404, 2002.
115. Schmaltz JR, Agulnik M, Mullane MR, De La Torre M, Block KI, Robertson S, Dixon SW, Broffman M, McCulloch M, Gao J, Perlman MI, Hurst CV. Integrative tumor board: colon cancer with liver metastases: case presentation. *Integr Cancer Ther* 2 (2): 166-198, 2003.
116. Sitzia J, Hughes J, Sobrido L. A study of patients' experiences of side-effects associated with chemotherapy: pilot stage report. *Int J Nurs Stud* 32 (6): 580-600, 1995.
117. Sitzia J, North C, Stanley J, Winterberg N. Side effects of CHOP in the treatment of non-hodgkin's lymphoma. *Cancer Nurs* 20 (6): 430-9, 1997.
118. Skaggs BG, Barron CR. Searching for meaning in negative events: concept analysis. *J Adv Nurs* 53 (5): 559-70, 2006.
119. Skalla KA, Bakitas M, Furstenberg CT, Ahles T, Henderson JV. Patients' need for information about cancer therapy. *Oncol Nurs Forum* 31 (2): 313-9, 2004.
120. Sweeney MP, Bagg J. The mouth and palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17 (2): 118-24, 2000.
121. Tashakkori A, Teddlie C, eds. *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: Sage publications, 2003.
122. Ternesten-Hasseus E, Bende M, Millqvist E. Increased capsaicin cough sensitivity in patients with multiple chemical sensitivity. *J Occup Environ Med* 44 (11): 1012-7, 2002.
123. The Swedish National Board of Health and Welfare. *Cancer incidence in Sweden 2006*. Stockholm; 2007
124. Thorne S. *Interpretive Description*. Walnut Creek, California: Left Coast Press, Inc, 2008.
125. Thorne S, Kirkham S, MacDonald-Emes J. *Interpretive Description: A Noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge*. *Research in Nursing and Health* 20: 169-177, 1997.
126. Thorne S, O'Flynn-Magee K. The Analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods* 3 (1): Article 1, 2004.
127. Tishelman C, Degner LF, Rudman A, Bertilsson K, Bond R, Broberger E, Doukkali E, Levealhti H. Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity. *Cancer* 104 (9): 2013-21, 2005.
128. Tishelman C, Sachs L. The diagnostic process and the boundaries of normality. *Qual Health Res* 8 (1): 48-60, 1998.
129. Tishelman C, Taube A, Sachs L. Self-reported symptom distress in cancer patients: reflections of disease, illness or sickness? *Soc Sci Med* 33 (11): 1229-40, 1991.
130. Tordoff MG, Shao H, Alarcon LK, Margolskee RF, Mosinger B, Bachmanov AA, Reed DR, McCaughey S. Involvement of T1R3 in calcium-magnesium taste. *Physiol Genomics* 34 (3): 338-48, 2008.
131. van der Zwaard R, Polak MA. Pseudohallucinations: a pseudoconcept? A review of the validity of the concept, related to associate symptomatology. *Compr Psychiatry* 42 (1): 42-50, 2001.
132. van Wijk C, Kolk A. Sex differences in physical symptoms: the contribution of symptom perception theory. *Soc Sci Med*. 45 (2): 231-245, 1997.
133. Weaver A, Young AM, Rowntree J, Townsend N, Pearson S, Smith J, Gibson O, Cobern W, Larsen M, Tarassenko L. Application of mobile phone technology for managing chemotherapy-associated side-effects. *Ann Oncol* 18 (11): 1887-92, 2007.
134. Wickham RS, Rehwaldt M, Kefer C, Shott S, Abbas K, Glynn-Tucker E, Potter C, Blendowski C. Taste changes experienced by patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 26 (4): 697-706, 1999.
135. Williams SA, Schreier AM. The effect of education in managing side effects in women receiving chemotherapy for treatment of breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 31 (1): E16-23, 2004.
136. Wilson D, Stevenson R. *Learning to smell: olfactory perception from neurobiology to behavior*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.

137. Yates P, Aranda S, Hargraves M, Mirolo B, Clavarino A, McLachlan S, Skerman H. Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 23 (25): 6027-36, 2005.
138. Youngblood M, Williams PD, Eyles H, Waring J, Runyon S. A comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. *Cancer Nurs* 17 (1): 37-44, 1994.
139. Örebro Universitet, Sapere. (cited 02 sept 2008) Available from:
http://www.oru.se/templates/oruExtNormal____6331.aspx

Frågeformulär om biverkningar vid cytostatikabehandling med fokus på smak- och/eller luktförändringar

Bakgrundsfaktorer

1. Födelseår

2. Är du: 1 Man 2 Kvinna

3. Är du: 1 Ogift 2 Gift 3 Skild 4 Änka/änkling

4a. Med dig själv inräknad, hur många personer består ditt hushåll av?

b. Hur många av dessa är barn under 18 år?

c. Vem är **i första hand** ansvarig för matlagningen i familjen?

- 1 Jag själv
 2 Någon annan
 3 Delat ansvar

5. Vilken utbildning har du:

- 1 Folkskola eller grundskola
 2 Yrkesskola, realskola eller gymnasieskola
 3 Universitetsexamen eller högskoleexamen
 4 Annan utbildning, I så fall vilken

6a. Är du sjukskriven? 1 Nej 2 Ja, Heltid
 3 Ja, Deltid antal %
 4 Ja, Perioder

b. Är du:

- 1 Förvärvsarbetande
 2 Arbetslös
 3 Studerande
 4 Pensionär
 5 Annat

7a. Är du: 1 Rökare
 2 Rökare vid speciella tillfällen
 3 Före detta rökare. I så fall, när slutade du röka
 4 Har aldrig rökt

8a. Tar du några andra mediciner än de du får i samband med cytostatika?

- 1 Ja 2 Nej

b. Om ja, vilka?.....

Följande frågor handlar om de eventuella biverkningar du får vid din cytostatikabehandling

9a. Har du under de **senaste 4 veckorna** varit illamående?

- 1 Aldrig 2 Sällan 3 Ibland 4 Ofta 5 Alltid

b. Eventuell kommentar (räcker inte utrymmet till så skriv gärna på baksidan):

.....

10a. Har du under de **senaste 4 veckorna** haft kräkningar?

- 1 Aldrig 2 Sällan 3 Ibland 4 Ofta 5 Alltid

b. Eventuell kommentar.....

11a. Har du haft besvär från dina slemhinnor i munnen under de **senaste 4 veckorna** (t.ex. svampinfektion, torrhet, sveda, blåsor, smärta)?

- 1 Ja 2 Nej

b. Om ja, vilket/vilka slags besvär?

.....

12. Hur tycker du att din vikt förändrats under din cytostatikabehandlingsperiod?

- 1 Gått upp mycket
 2 Gått upp lite
 3 Oförändrad vikt
 4 Gått ner lite
 5 Gått ner mycket

13a. Har du under de **senaste 4 veckorna** känt dig nedstämd?

- 1 Aldrig 2 Sällan 3 Ibland 4 Ofta 5 Alltid

b. Eventuell kommentar.....

14. Har du upplevt några andra förändringar som du sätter i samband med cytostatikabehandlingen?

.....

Frågorna 15 – 20 handlar om smakförändringar i samband med din cytostatikabehandling

15. Har du sedan du började med cytostatikabehandling känt något av det som de följande påståenden beskriver? Om du har haft en period med smakförändringar, **tänk på den perioden** när du tar ställning till påståendena. Sätt en ring runt det alternativ som stämmer bäst in på dig.

	Stämmer inte alls	Stämmer lite	Stämmer en hel del	Stämmer helt
15a. Jag äter mindre portioner mot vad jag brukar äta	1	2	3	4
15b. Jag har svårt att laga mat då jag inte kan smaka av maten	1	2	3	4
15c. Jag tycker att allting smakar mindre	1	2	3	4
15d. Jag har inte kunnat njuta av maten, så som jag njöt tidigare	1	2	3	4
15e. Jag har inte haft något ”sug” efter mat	1	2	3	4
15f. Det spelar ingen roll vad jag stoppar i munnen eftersom allting smakar likadant	1	2	3	4
15g. Jag har ingen aptit	1	2	3	4
15h. Det finns mat som jag tidigare tyckt om som nu smakar illa	1	2	3	4
15i. Bara tanken på viss mat får mig att känna obehag	1	2	3	4
15j. Jag kan inte tvinga i mig mat även om jag vet att jag behöver den	1	2	3	4
15k. Jag har ständigt dålig smak i munnen	1	2	3	4
15l. Jag äter för att jag måste, inte för att jag vill	1	2	3	4

16a. Om du har haft smakerändringar i samband med cytostatikabehandlingen, vilka smaker är påverkade? (Du kan kryssa i flera alternativ)

- 1 Salt 2 Surt
 3 Sött 4 Beskt
 5 Annan smakerändring
 6 Har ingen smakerändring

b. Om du känner någon annan smakerändring, beskriv förändringen:

17a. Om du har haft smakerändringar i samband med cytostatikabehandlingen, när kom de första gången?

.....
 1 Har ingen smakerändring

b. Kommer smakerändringarna i perioder?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen smakerändring

c. Är smakerändringarna ständigt närvarande?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen smakerändring

d. Eventuella kommentarer.....

.....

18a. Om du har haft smakerändringar, besvärar du av dem?

- 1 Inte alls 2 Lite 3 En hel del 4 Mycket 5 Har ingen smakerändring

b. Om du besvärar av dina smakerändringar, gör du något för att försöka minska besvären?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen smakerändring

c. Om ja, beskriv vad du gör:

.....

d. Hjälper eller hjälper det inte:.....

19a. Om du har haft smakerändringar, har de påverkat ditt dagliga liv?

- 1 Inte alls 2 Lite 3 En hel del 4 Mycket 5 Har ingen smakerändring

b. Om ditt dagliga liv påverkas, beskriv på vilka sätt:

.....

20a. Om du har haft smakerändringar, har de förändrats sedan du först märkte dem?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen smakerändring

b. Om ja, beskriv hur:

21a. Har du någon gång **innan** du började med cytostatikabehandlingen upplevt smakerändringar?

- 1 Ja 2 Nej

b. Om ja, beskriv när:.....

tänkbar orsak:.....

.....

hur du upplevde smakerändringen:.....

.....

Fråga 22 – 28 handlar om luktänderingar i samband med cytostatikabehandlingen

22. Har du **sedan du börjat med cytostatikabehandling**, blivit känsligare för någon/några av följande lukter (kryssa i alla de lukter du är känslig för):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1 Parfym | <input type="checkbox"/> 2 Matos |
| <input type="checkbox"/> 3 Rengöringsprodukter | <input type="checkbox"/> 4 Bilavgaser |
| <input type="checkbox"/> 5 Egna kroppslukter | <input type="checkbox"/> 6 Cytostatika |
| <input type="checkbox"/> 7 Andras kroppslukter | <input type="checkbox"/> 8 ”Sjukhuslukten” |
| <input type="checkbox"/> 9 Annan specifik lukt | |
| <input type="checkbox"/> 10 Har ingen luktändering | |

23. Har du sedan du började med cytostatikabehandlingen känt något av det som de följande påståenden beskriver? Om du har haft en period med luktförändringar, **tänk på den perioden** när du tar ställning till påståendena. Sätt en ring runt det alternativet som stämmer bäst in på dig.

	Stämmer inte alls	Stämmer lite	Stämmer en hel del	Stämmer helt
23a. Jag har svårare att känna lukter nu än tidigare	1	2	3	4
23b. Jag kan inte känna om mat luktar bra (fräsch, tjanlig) på grund av mina luktförändringar	1	2	3	4
23c. Jag kan känna lukter som jag inte kan finna någon källa till	1	2	3	4
23d. När jag känner en viss lukt som jag kände i samband med cytostatikabehandlingen mår jag illa	1	2	3	4
23e. Lukter som normalt inte besvärat mig tidigare kan nu få mig att må illa	1	2	3	4
23f. Jag kan känna lukter som andra inte känner	1	2	3	4
23g. Jag måste undvika lukter för att inte må illa	1	2	3	4
23h. Jag känner inga lukter	1	2	3	4
23i. Vissa saker luktar starkare än vanligt	1	2	3	4

24. Om du har haft luktförändringar i samband med cytostatikabehandlingen, beskriv dem:

.....
 1 Har ingen luktförändring

25a. Om du har haft luktförändringar i samband med cytostatikabehandlingen, när kom de första gången?

1 Har ingen luktförändring

b. Kommer luktförändringarna i perioder?

1 Ja 2 Nej 3 Har ingen luktförändring

c. Är luktförändringarna ständigt närvarande?

1 Ja 2 Nej 3 Har ingen luktförändring

d Eventuell kommentar.....

26a. Om du har haft luktförändringar, besväras du av dem?

- 1 Inte alls 2 Lite 3 En hel del 4 Mycket 5 Har ingen luktförändring

b. Om du besväras av dina luktförändringar, gör du något för att försöka minska besvären?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen luktförändring

c. Om ja, beskriv vad du gör:

.....

d. Hjälper eller hjälper det inte.....

27a. Om du har haft luktförändringar, har de påverkat ditt dagliga liv?

- 1 Inte alls 2 Lite 3 En hel del 4 Mycket 5 Har ingen förändring

b. Om ditt dagliga liv påverkas, beskriv på vilka sätt:

.....

.....

28a. Om du har haft luktförändringar, har de förändrats sedan du först märkte dem?

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen luktförändring

b. Om de har förändrats, beskriv hur:

.....

29a. Har du någon gång **innan** du började cytostatikabehandlingen upplevt luktförändringar?

- 1 Ja 2 Nej

b. Om ja, beskriv när:.....

tänkbar orsak:.....

hur du upplevde smakförändringen:.....

Fråga 30 och 31 handlar om kontakten med vårdgivarna

30. Om du har haft smak- och/eller luktförändringar, har du berättat om dem för vårdpersonalen? (med vårdpersonal menas läkare, sjuksköterska, undersköterska, dietist osv.)

- 1 Ja 2 Nej 3 Har ingen lukt- eller
smakförändring

31a. Har du fått information om att smak- och/eller luktförändringar kan uppstå vid cytostatikabehandling?

- 1 Ja 2 Nej 3 Minns inte

b. Om ja, hur har du fått information?

- 1 Vårdpersonalen 2 Broschyrer 3 Annan informationskälla

De sista två frågorna

32. Var det några frågor i detta formulär som var svåra att svara på?

.....

33. Är det något du vill tillägga om smak- och luktförändringar?

.....

Ifylles av sjuksköterska:

Diagnos:

Behandling: **Kur nummer:**

Läkemedel i samband med kur:

- Primperan**
 Kytril
 Zofran
 Navoban
 Kortison
 Antibiotika
 G-CSF sedan
- Annat**

Senaste behandlingen:

Tidigare behandlingar: För samma sjukdom

För annan cancersjukdom.....
